

Une Journée Particulière

Anne-Dauphine Julliard

VISIT...

LANZAROTE
Caliente.COM

Anne-Dauphine Julliard

Une journée particulière

TÉMOIGNAGE



Auteure du best-seller
*Deux petits pas
sur le sable mouillé*

Les Éditions
Transcontinental



Anne-Dauphine Julliand

Une journée particulière

Les Éditions
Transcontinental

Du même auteur

Deux petits pas sur le sable mouillé
Les Éditions Transcontinental, 2012

À Loïc

LA SONNERIE DU RÉVEIL MONTE D'UN TON. Elle se fait insistante. Il aura fallu plusieurs minutes pour me tirer d'une nuit profonde, lourde de mille rêves. J'aurais voulu dormir jusqu'à demain, enfouie sous ma couette. Je m'étire et fouille le drap froissé à mes côtés. La place est vide et froide. Loïc est déjà debout. Je tends l'oreille. J'entends couler le torrent de la douche.

Derrière mes paupières encore scellées défilent des lettres et des chiffres entremêlés. Mon esprit ensommeillé les fait tourner et retourner les uns autour des autres, avant de les associer dans un ordre logique. Une date apparaît : 29 février. La réalité prend forme. Nous sommes le 29 février. Aujourd'hui, c'est l'anniversaire de Thaïs. Ma fille aurait eu huit ans.

Huit ans déjà, c'est irréel. Que fait une petite fille de huit ans le jour de son anniversaire ? Se lève-t-elle en chantant ? S'habille-t-elle en princesse pour célébrer la journée ? Invite-t-elle des amies pour souffler ses bougies ? Je ne verrai rien de cela aujourd'hui. La vie de Thaïs s'est arrêtée il y a plus de quatre ans. Quatre ans un quart très exactement. La proportion s'est inversée discrètement : son temps passé là-haut est désormais plus long que ses années avec nous. Thaïs a vécu trois ans trois quarts. Une courte vie qui a changé la mienne.

Sa photo ne quitte pas ma table de nuit. Je la retrouve chaque jour au réveil, assise dans l'herbe, sa robe fuchsia étalée en corolle, un biscuit dans sa main potelée. Elle fixe l'objectif en souriant. Son regard est pétillant. Je la contemple avec émotion, avant de porter mon regard sur le livre posé juste à côté du cadre. Je connais chaque détail de la couverture, la plage à marée basse, le ciel clair, la petite fille marchant la tête baissée vers le sol, les bras écartés qui cherchent l'équilibre, les pieds nus sur le sable mouillé. Je prends le livre sans l'ouvrir et le garde contre moi. Je connais chaque phrase par cœur. Elles contiennent l'histoire de Thaïs telle que je l'ai racontée. Et telle que je l'ai vécue.

J'ai cru que le bonheur avait déserté définitivement ma vie, une nuit de décembre, juste avant Noël, quand j'ai recueilli le dernier souffle de Thaïs. Je n'ai pas besoin de fouiller loin dans ma mémoire pour me rappeler ces heures sombres. Je n'ai pas besoin de creuser loin dans mon cœur pour revivre la douleur. Les souvenirs sont là, à fleur de peau. L'ombre qui a voilé mes yeux à l'instant de l'adieu me laissait craindre une existence privée de lumière. J'ai pensé ne plus jamais éprouver la joie. Qui pourrait encore croire au bonheur après la mort de son enfant ? Et pourtant...

Longtemps j'ai coché des cases, avec plaisir. De jolies petites cases, bien carrées, bien déterminées. Je n'ai pas eu besoin d'établir la liste des sujets ; nous la connaissons tous instinctivement, elle est dictée par l'inconscient collectif. J'avais donc une idée précise de tout ce qu'il me fallait pour être heureuse. Au fil de ma vie, j'ai pointé les différentes lignes comme celles d'une liste de courses que l'on raye d'un trait de crayon : « Ça, c'est fait. » Il m'a fallu trente-deux ans pour noircir la plupart des cases. Je m'apprêtais à entamer la liste annexe, celle qui concerne les plus chanceux. Avant de m'apercevoir de la vacuité de cette entreprise.

J'ai validé sans difficulté la première partie, concernant l'enfance et l'adolescence : j'ai grandi dans une famille unie, aimante, épanouissante. Je m'entendais bien avec mes frères et sœurs, j'aimais mes parents. J'ai suivi une scolarité presque sans embûches. Bac en poche, j'ai entrepris les études que je souhaitais faire depuis longtemps, pour devenir journaliste. Mon entrée dans la vie adulte n'a pas été compliquée. Une fois mon diplôme validé, j'ai trouvé un poste dans un journal. J'ai ensuite rencontré Loïc, l'homme de ma vie. Nous nous sommes mariés, nous avons eu un fils puis une fille - le choix du roi. Nous avons acheté un appartement, une voiture. Nous avons chacun un travail qui nous assurait épanouissement personnel et reconnaissance sociale. Ainsi se résument les grandes lignes de trente-deux ans de bonheur : enfance heureuse, c'est fait ; adolescence assumée, c'est fait ; études réussies, c'est fait ; travail intéressant, c'est fait ; mari, enfants parfaits, c'est fait ; appartement, voiture, vacances, c'est fait. Bonheur, c'est fait ! Voilà qui est bien, voilà qui est beau, voilà qui est idéal.

Dans l'énumération des codes de la félicité, la maladie, la souffrance, l'épreuve n'ont pas leur place, pas même en filigrane. Qu'est venue alors faire là cette façon spéciale qu'a ma fille de marcher ? Parce que Thaïs, du haut de ses dix-huit mois, ne marchait pas totalement normalement. Son pied pivotait légèrement vers l'extérieur au moment de toucher le sol. Je m'en suis aperçue une fin d'été en regardant l'empreinte de ses pas sur le sable mouillé d'une plage bretonne. Loïc et moi étions justement en train d'énumérer avec satisfaction toutes ces cases cochées, d'envisager un troisième enfant pour parfaire notre jolie famille. J'ai baissé les yeux vers Thaïs qui avançait devant moi. J'ai regardé la trace de ses pieds, cherchant à provoquer une émotion fière de maman. J'ai vu le bourrelet de sable se former à l'extérieur de chacun de ses pas. Et je n'ai pas aimé ça. Avant même de m'inquiéter, cette démarche m'a déplu, instantanément. J'ai vu là le grain de sable qui allait coincer le rouage de notre bonheur sans faille. Je voulais que Thaïs tienne ses promesses d'enfant parfaite, non qu'elle avance cahin-caha. Ce petit pas confus allait d'abord semer le trouble dans notre quête d'idéal, avant de soulever la tempête.

Il suffit parfois d'un instant, d'un mot seulement pour qu'une vie bascule. Ce mot : « l'eucodystrophie ». Cet instant : celui de l'annonce. Notre paisible existence a volé en éclats le jour des deux ans de Thaïs. Dans une salle de consultation d'un service de neuropédiatrie, au bout d'un long couloir, à l'abri des regards, les médecins nous ont annoncé que notre fille était atteinte d'une leucodystrophie métachromatique, une maladie neurologique dégénérative. Trop de mots imprononçables dans une même phrase... Son espérance de vie serait courte et son existence douloureuse. Au cours des mois à venir, Thaïs perdrait progressivement tous ses acquis : la marche, la mobilité, mais aussi la parole, la vue, l'ouïe. Puis elle perdrait la vie. Et cette dernière phrase comme une sentence : il n'y a aucun moyen de la guérir, aucun traitement. Aucun espoir. La fin du bonheur. Du moins tel que je le concevais jusque-là.

LES CHIFFRES PHOSPHORESCENTS DU RÉVEIL me rappellent à la réalité. Il est grand temps de me lever si je ne veux pas que toute la maison soit en retard. Je quitte à regret la chaleur de mon lit, enfle un peignoir et sors de ma chambre. Un rayon de lumière jaune filtre sous la porte de Gaspard. J'entre. Au milieu d'un fouillis de couette, j'aperçois une tignasse hirsute, une main qui serre un livre ouvert, et derrière des lunettes à monture sombre, deux grands yeux noirs qui courent à toute vitesse sur les pages. Gaspard bouquine déjà en cette heure matinale. Je penche la tête sur le côté pour déchiffrer le titre sur la couverture. La série des « Petit Nicolas » engloutie, Gaspard dévore maintenant des romans d'espionnage.

Je lui dis qu'il est l'heure de se lever, en lui ébouriffant un peu plus les cheveux. Gaspard soupire.

- Déjà ? Je suis en plein suspense.

- Oui, déjà et vite. Il est tard. Tu vas être en retard à l'école.

- Maman, c'est horrible de devoir aller en classe. Je déteste l'école.

La rengaine est tous les jours la même. Et je souris chaque matin en l'entendant. J'aime cette protestation quotidienne parce qu'elle est digne d'un enfant de dix ans. De n'importe quel enfant de dix ans. Ces dernières années, j'ai redouté que Gaspard ne grandisse trop vite. Les circonstances familiales l'ont confronté tôt à la maladie, à la souffrance et à la mort. Sa vision de la vie en a été modifiée. Pourtant Gaspard avance comme la grande majorité des garçons de son âge. Il n'apprécie ni l'école ni les filles, du moins pour le moment. Il préfère jouer avec ses copains ou se défouler sur un terrain de rugby. Les difficultés de la vie n'ont pas privé Gaspard de son enfance. Il la vit pleinement, bien qu'il estime maintenant avoir tourné une page. Le jour de ses dix ans, il nous a annoncé qu'il rentrerait dans la pré-adolescence jusqu'à ses douze ans. Ensuite de douze à dix-huit ans, il ferait sa « crise ». Voilà, le programme est établi. Nous savons à quoi nous en tenir pour les prochaines années. Comme toutes les mamans, je n'ai nulle envie de me frotter à un fils en pleine adolescence, mais je suis heureuse de constater que Gaspard envisage naturellement ces étapes. C'est un signe d'équilibre.

Une fois habillé, Gaspard me rejoint dans la cuisine. Loïc le suit, prêt lui aussi pour sa journée. Chacun s'assied devant son bol. Mes hommes sont peu loquaces au petit-déjeuner. Gaspard se sert un verre de jus d'orange et arrose ses céréales de lait froid. Il disparaît ensuite derrière le paquet cartonné, plongé dans les jeux que propose la marque. Loïc remue son café, sans un mot. Il rompt le silence jusque-là perturbé seulement par le craquement des pétales de blé chocolatés sous les dents de Gaspard.

- Gaspard, tu sais quel jour nous sommes aujourd'hui ?

- Un jour d'école, comme les autres.

- Oui, mais nous sommes le 29 février. C'est une date spéciale.

- Je sais, elle n'existe que tous les quatre ans. D'ailleurs je trouve injuste qu'on ait classe aujourd'hui. Cette journée devrait être fériée. Il n'y a pas de raison qu'on nous rajoute un jour d'école, comme ça.

- Aujourd'hui, c'est surtout l'anniversaire de Thaïs.

- Ah oui, c'est vrai. Elle aurait eu quel âge ?

- Huit ans. Une grande, hein ?

La cuillère de Gaspard reste en suspens entre le bol et sa bouche. Ses yeux se perdent dans le vague. Il analyse l'information. Il n'a pas de sœur de huit ans. Il tente d'imaginer, de se projeter dans un présent hypothétique. La cuillère reprend sa course et Gaspard me dit en avalant sa bouchée :

- Maman, tu te souviens bien de Thaïs ? Moi, j'ai l'impression d'oublier son visage. Est-ce que ça t'arrive aussi ?

- Oui, mon Gaspard, ça m'arrive très souvent, et c'est normal. Les souvenirs s'effacent avec le temps, mais les sentiments restent.

Tout cela me paraît limpide aujourd'hui, mais je n'ose lui dire à quel point j'ai lutté contre cette faiblesse naturelle de la mémoire humaine. Oui, on oublie même ce que l'on croit inoubliable. Même les traits de son enfant, l'odeur de ses cheveux, le grain de sa peau. On oublie, et l'on n'y peut rien. Quel effroi le matin où je me suis demandé : « Au fait, comment étaient ses yeux, sa voix, la chaleur de son corps ? » J'ai ressenti un sentiment de culpabilité. Je pensais que je devais tout faire pour empêcher le temps de recouvrir ma mémoire de ses voiles opaques, jusqu'à ce que je réalise que Thaïs s'estompait dans mes souvenirs, mais pas dans mon cœur. La mémoire du cœur, c'est celle des sentiments. Cette mémoire-là ne souffre pas de l'érosion du temps. Elle est vive, intemporelle, inaltérable. En la mobilisant, je convoque des impressions inscrites au plus profond de moi. Je retrouve de manière intacte ce que j'ai ressenti avec Thaïs et pour elle. Et je savoure les instants magiques où ma mémoire me restitue avec fidélité le parfum de Thaïs, le reflet de ses yeux sombres, la profondeur de son soupir. Je pleure comme une Madeleine chaque fois que mes sentiments ressuscitent mes souvenirs.

« ON EST PARTI ! » Loïc sonne le départ. Il dépose son fils à l'école ce matin, avant d'aller travailler. Il me serre avec tendresse dans ses bras et me souffle à l'oreille : « Bon courage pour cette journée, ma chérie. Je penserai bien à toi, et à elle. Il y a huit ans, nous avons donné la vie à une merveilleuse petite fille. » Je me colle contre lui, enfouis ma tête dans son cou, imbibe son col de mes larmes. Oui, une merveilleuse petite fille...

Gaspard file se laver les dents, les mains, le museau, enfle son manteau, charge son lourd cartable sur son dos et sort de l'appartement en criant : « Bonne journée, maman. À tout à l'heure. » Je me précipite, coince mon pied dans l'entrebâillement de la porte, juste avant qu'elle ne claque. « Attends, Gaspard, tu ne m'as pas embrassée. » Gaspard soupire et fait la moue : « Maman, j'ai dix ans. Je ne vais pas t'embrasser chaque fois que je sors. Les baisers, c'est pour les bébés. » Mon garçon veut déjà être grand. Pourtant, il ne s'écarte pas quand je colle sur chacune de ses joues de longs baisers sonores. Je le garde un peu contre moi, avant de lui rendre sa liberté. « Bonne journée, mon Gaspard. »

Je les suis tous les deux des yeux jusqu'à ce que l'ascenseur se referme. Moi aussi, j'aurais voulu que cette journée soit fériée, pour que nous restions tous ensemble en famille aujourd'hui.

Je rentre dans l'appartement désormais silencieux. Tout est étrangement calme. Je me réfugie sous la douche et laisse couler longtemps l'eau chaude sur mes épaules, espérant dénouer enfin ces tensions musculaires récalcitrantes. Je m'enveloppe ensuite dans une épaisse serviette et quitte la salle de bain vaporeuse. Dans ma chambre, je me plante devant l'armoire grande ouverte et contemple avec perplexité les vêtements soigneusement pliés. Je soupire : « Je n'ai rien à me mettre. » Ma réflexion peut paraître incongrue pour quiconque jette un œil aux piles vertigineuses qui emplissent mon placard. Pourtant je suis sincère. J'ai plus d'habits qu'il n'en faut, mais je n'ai rien à me mettre aujourd'hui, parce que je ne vois pas quelle tenue correspond à mon humeur. Eh oui, mon humeur a ses codes vestimentaires ; je m'habille en fonction de mes dispositions du jour. Aujourd'hui, j'ai l'impression que rien dans mon armoire ne reflète mon état. Mon moral est instable. Depuis les premières lueurs de l'aube, il oscille entre la peine et la joie. Et il en sera ainsi jusqu'à la nuit tombée.

J'avais pressenti, avant même la mort de Thaïs, que l'anniversaire de sa naissance serait plus douloureux à vivre que celui de son décès. Le souvenir du jour de sa mort, et plus encore celui de son enterrement, ne me quitte pourtant pas. Je revois le ciel breton couvert, l'hostilité de la nuit noire que des

torches vacillantes éclairent faiblement. Je ressens le froid brumeux de décembre transpercer les vêtements jusqu'à enserrer nos corps d'une gangue glacée. Je me retrouve à genoux dans la terre boueuse et collante, au pied de ce trou béant qui engloutit une partie de ma chair, ivre de tant de larmes et de ce chagrin bu. L'évocation de ces moments reste à jamais une épreuve.

Le souvenir de la naissance de Thaïs est peut-être plus cruel encore quand on le relit à la lumière des événements de sa vie. J'ai toujours rêvé d'avoir une fille. La venue au monde de Thaïs m'a comblée. Ce tout petit bébé portait mille promesses chères à mon cœur de maman. J'éprouve désormais des sentiments contraires en me remémorant cette journée. Tous les ans, entre le 28 février et le 1^{er} mars, je pleure en même temps que je souris. Je pleure ces rêves brisés et cette absence. Je souris en pensant aux moments vécus avec elle. J'aurais voulu qu'elle soit en bonne santé et qu'elle vive encore de longues années bien sûr, mais je ne regrette rien de ce que nous avons partagé, ce cœur à cœur, ce temps de vie si riche. Et j'applaudis en me remémorant tout ce que ma fille m'a appris. À l'instant où j'ai tenu Thaïs dans le creux de mes bras pour la première fois, je me suis dit que j'avais désormais une alliée pour la vie. Pour la vie, non ; pour sa vie, sa vie de trois ans trois quarts. Et bien au-delà en définitive, car Thaïs reste aujourd'hui encore ma précieuse alliée.

Je décide de laisser faire le hasard. Je ferme les yeux et fouille les piles de vêtements à l'aveugle. Mes mains choisissent des matières plus que des formes. Elles jettent leur dévolu sur un haut en soie très simple ainsi qu'un pull d'une douceur réconfortante. J'ouvre les yeux ; le hasard a bien fait les choses : le violet du pull est la couleur préférée de Thaïs. Je complète la tenue avec un jean, des bottes à hauts talons et des boucles d'oreilles coordonnées. Me voilà enfin prête pour vivre cette journée !

À peine ai-je fini de m'habiller qu'une voix m'appelle dans mon dos. Je souris avant même de me retourner. J'entends ses petits pieds glisser sur le parquet, je sens son parfum d'enfant. À la musique de ses mots, je devine le sourire qui éclaire son visage. Je m'accroupis et l'attire vers moi pour l'enserrer dans mes bras, aussi fort que je l'aime. Mon petit trésor.

- BONJOUR, MAMAN.

- Bonjour, mon Arthur. Tu as bien dormi. Il est tard, tu sais.

- Oui, j'ai bien dormi, mais j'ai fait un « brouillard ».

- Un « brouillard » ? Qu'est-ce que c'est ?

- C'est un rêve horrible avec des monstres et des loups. Tu veux que je te raconte ?

- Oui, bien sûr. Raconte-moi ton brouillard.

Arthur se lance dans un de ces récits palpitants dont lui seul a le secret. Aux mouvements de ses yeux, je devine qu'il brode au fur et à mesure. L'histoire est sans queue ni tête, mais elle est peuplée de bêtes effrayantes. Il s'arrête, presque essoufflé par son interminable tirade.

- Tu as vu, ça fait peur, hein ?

- Oui, très. C'est bien plus terrifiant qu'un cauchemar.

- Qu'est-ce que c'est, un cauchemar ?

- C'est comme un brouillard.

- Comme un « groschemard » alors ?

- Presque comme un « groschemard ».

Je suis faible. Je n'arrive pas à corriger ses erreurs de langage, ses « gentifrice », ses « petitjama », ses « éclamousser », tous ces mots qu'il écorche, déforme ou s'approprie de manière originale. Tous ces mots qui me rappellent que mon petit garçon a trois ans un quart, qu'il parle, qu'il marche, qu'il est en pleine forme. Qu'il est ma folie. Oui, Arthur est ma plus grande folie.

Il est bon parfois d'aimer à perdre la raison. Perdre la raison sans perdre la tête, mais en mettant entre parenthèses les raisonnements rationnels de l'esprit pour n'écouter que son cœur. L'envie d'un autre enfant nous taraudait, Loïc et moi, depuis un certain temps. Nous ne cherchions pas à remplacer Thaïs - irremplaçable Thaïs ! Nous voulions juste avoir un enfant, comme la plupart des couples somme toute. Ce désir me minait et m'attristait parce que je le pensais irréalisable. La leucodystrophie métachromatique est inscrite dans nos gènes. Nous pouvons la transmettre à chacun de nos enfants, dès sa conception. Aussi, la peur de souffrir à nouveau me verrouillait le ventre. Je

ne me sentais pas capable d'attendre un autre bébé. J'étais pétrifiée et malheureuse. Un matin, Loïc a trouvé les mots pour me libérer de cette peur.

- Bon, si on essayait de voir la situation autrement. Te sens-tu capable d'aimer un autre enfant ? Te sens-tu capable de l'aimer comme il est et de tout faire pour le rendre heureux ?

Ma réponse fut un cri : « Oui ! J'en suis capable. Je ne désire que cela, aimer et rendre heureux. »

- Alors, de quoi avons-nous peur ?

Neuf mois plus tard, presque un an jour pour jour après la mort de Thaïs, Arthur naissait, en parfaite santé. Nous avons surpassé nos peurs, nous avons osé la vie. Nos familles ont applaudi la nouvelle, avec un enthousiasme émouvant. D'autres, en revanche, certains proches même, n'ont pas compris notre choix. À ceux qui nous demandaient, incrédules : « Mais comment avez-vous fait pour avoir un autre enfant ? », nous répondions en souriant : « Nous avons fait comme tout le monde, dans l'intimité. » La réponse ne se voulait pas seulement un trait d'humour ; c'était bien la réalité. La décision d'attendre un bébé nous appartient. Elle s'inscrit dans l'histoire de notre couple. Cela ne fait en aucun cas l'objet de délibérations publiques ou d'un référendum. Jamais nous ne nous justifierons auprès de quiconque du choix d'Arthur. Nous ne pouvons pas même l'expliquer. C'est une folie, une belle folie, une folie d'amour. Et pour reprendre la formule de Blaise Pascal, « le cœur a ses raisons que la raison ignore ».

MAMAN, J'AI FAIM ! Tu me donnes mon chocolat et mes tartines ?

L'appétit d'Arthur m'arrache à mes pensées.

- Bien sûr ! Viens, je vais préparer ton petit-déjeuner. Je l'installe à table et pose devant lui un bol rempli

de chocolat fumant, deux tranches de pain couvertes d'une épaisse couche de pâte à tartiner, un verre de jus d'orange. Il attrape la bouteille de lait, celle de jus, le pot de Nutella, la boîte de céréales et les dispose en rempart devant sa place, comme tous les matins. Tout en avalant de grosses bouchées de tartine, Arthur reprend le récit de son rêve, avec encore un peu plus d'imagination.

- Bonjour, Anne-Dauphine. Bonjour, Arthur. Thérèse vient d'arriver. Je n'ai pas entendu la clé

tourner dans la serrure, ni la porte d'entrée s'ouvrir et se refermer. Je me lève pour aller à sa rencontre. En m'embrassant, elle me serre un peu plus fort dans ses bras, en me tapotant le dos.

- Ça va ?

- Oui, ça va. Et toi ?

- Oui. Ça va aller.

Voilà plus de cinq ans que Thérèse franchit chaque jour de la semaine le seuil de notre maison. Elle vient garder les enfants. Officiellement, sa mission s'arrête là, mais en réalité Thérèse fait bien plus que cela. Elle prend soin de chacun de nous. Elle a débarqué dans notre famille au cœur de la tourmente, après l'annonce de la maladie de Thaïs. Nous l'avons accueillie comme un ange protecteur tombé du ciel. Elle est désormais le garant de l'équilibre familial. Combien de fois sa présence nous a aidés à ne pas perdre pied. Elle a géré la maison quand je n'en étais plus capable, elle s'est occupée de Gaspard quand j'étais auprès de Thaïs. Et cela, sans jamais perdre ni sa patience, ni son sourire, ni sa sérénité. Sa tranquillité d'âme est un baume apaisant pour les nôtres.

Arthur se précipite pour aller se coller contre ses jambes. Il tend déjà les mains vers elle, pour recevoir lui aussi ses baisers. Il enroule ses bras autour du cou de Thérèse et appuie fort sa bouche contre ses joues.

- Bonjour, Dada.

Tout petits, alors qu'ils prononçaient à peine quelques mots basiques, les enfants ont commencé à appeler Thérèse ainsi : Dada. Le surnom ne l'a jamais quittée depuis. C'est leur manière de donner une place officielle et personnelle à Thérèse. Parce que Thérèse compte comme un membre de notre famille, dans le cœur de chacun en tout cas. Pas dans la tête. Nous savons tous que Thérèse a sa vie sans nous, ses week-ends, ses vacances, son indépendance. Nous savons qu'elle vient ici parce que c'est son travail. Nous savons aussi qu'un jour elle partira. Cette liberté forme l'équilibre de notre relation.

On m'a demandé au cours d'une entrevue quelle était la personne à laquelle je voudrais ressembler. Bien sûr, je rêverais d'avoir les yeux d'Elizabeth Taylor, le sourire de Julia Roberts, les jambes de Cameron Diaz, la ligne d'Heidi Klum, la grâce d'Audrey Hepburn, l'intelligence de Marie Curie, le talent de Camille Claudel. Bien sûr. Mais aucune de ces femmes n'est mon modèle. Aussi ai-je répondu sans la moindre hésitation : Thérèse. Je voudrais ressembler à Thérèse. Pour sa simplicité, sa discrétion, sa bonne humeur, sa constance, sa capacité à aimer, son attention aux autres, sa volonté de créer des liens, son soin à bien faire toutes choses. J'admire toutes ses qualités ainsi que cette façon qu'elle a d'aimer ce qu'elle fait avant de faire ce qu'elle aime.

Thérèse prend Arthur par la main et l'accompagne finir son petit-déjeuner. À elle aussi maintenant, il raconte son « brouillard », dans une version encore différente de la mienne. En me préparant un café, j'annonce à Thérèse que je ne travaille pas aujourd'hui, journée spéciale oblige. Arthur n'ira pas non plus à l'école. Il se remet tout juste d'une bonne grippe de saison. À bien y regarder, il a l'air en grande forme, mais il n'est qu'en première année de maternelle¹. Sa journée d'absence ne lui sera pas dommageable pour l'avenir. C'est peut-être un prétexte de ma part pour le garder à la maison, comme une louve qui ne veut pas voir s'éloigner ses petits. Surtout un jour comme aujourd'hui.

- Et Azylis, me demande Thérèse en beurrant une tartine, elle est réveillée ?

- Non, pas encore. Elle récupère, elle était fatiguée hier soir. Je vais aller voir si tout va bien.

Je quitte la cuisine, traverse l'appartement, approche de sa chambre. Je m'arrête, colle l'oreille contre la porte, écoute. Pas un bruit. Je tourne la poignée discrètement et entre sur la pointe des pieds. La lumière du couloir sort doucement la pièce de l'obscurité et crée des ombres légères. Je distingue ma fille dans ce clair-obscur. En m'approchant, j'aperçois ses grands yeux ouverts, sa bouche déjà souriante, la blancheur de ses petites dents d'enfant.

Azylis est réveillée. Elle s'étire autant qu'elle peut. Je réalise alors comme elle a grandi. Son lit sera bientôt trop petit. J'ouvre ses mains, déplie ses doigts, les mêle aux miens. « Coucou, ma princesse. Je suis contente de te voir. » Son doux sourire me répond. Je la soulève et la prends dans mes bras. Je me réjouis de sentir qu'elle a encore pris du poids.

Dans quatre mois, jour pour jour, Azylis aura six ans. Six ans, c'est merveilleux d'avoir une petite fille de bientôt six ans. J'imagine déjà ses yeux brillants devant les cadeaux enrubannés, son sourire radieux en nous entendant chanter, son visage illuminé par les bougies plantées sur le gâteau au chocolat, son préféré. Je vois ses joues se gonfler pour souffler les flammes dansantes. Et je sais dès à présent qu'elle n'arrivera pas à les éteindre. Je sais aussi que cette impuissance ne gâchera pas sa joie, ni la nôtre ce jour-là. Le 29 juin, Azylis ne soufflera pas toute seule ses six bougies. Le matin même, nous tirerons à la courte paille pour savoir lequel d'entre nous l'aidera. Les garçons se disputeront sans doute ce privilège. Moi, je croiserai les doigts dans le dos pour que le sort me désigne. J'aime fêter les anniversaires d'Azylis et voir le nombre de bougies augmenter chaque année. J'ai tellement craint que cela ne soit pas.

Azylis avait une semaine à peine lorsque nous avons appris qu'elle était malade. Une toute petite semaine de vie, trop peu de jours pour comprendre. Nous étions encore sous le choc de l'annonce de la maladie de Thaïs, déjà préoccupés par l'apparition de nouveaux symptômes. Azylis a vu le jour au milieu de cette tourmente. Sa naissance fut pour nous comme une éclaircie dans la tempête, une trêve dans la bataille, un instant précieux où le temps suspend son cours. Il a fallu quelques courtes journées pour que les médecins fassent les tests, vérifient les résultats et nous annoncent que notre bébé était lui aussi atteint d'une leucodystrophie métachromatique.

Est-il nécessaire de revenir sur ce choc ? Faut-il se remémorer à nouveau les paroles prononcées, les silences ? Faut-il revivre la détresse, la peur et l'obscurité de cette journée ? Les mots existent pour raconter, pour exprimer ce que nous avons ressenti, mais je n'ai nulle envie de les convoquer. Je les garderai enfouis en moi, profondément, comme on le fait pour un secret. C'est sans doute le plus intime, car c'est celui de la douleur.

Thérèse entre à son tour dans la chambre. Azylis sourit un peu plus encore en la voyant s'approcher. Leur complicité à toutes les deux n'a pas d'égal. Elles se connaissent et se comprennent parfaitement. Elles sont arrivées dans notre famille presque en même temps. Thérèse a suivi de près la naissance d'Azylis, l'annonce de sa maladie et la suite. Cette suite inattendue, cette

aventure folle dans laquelle nous nous sommes lancés : la greffe de moelle osseuse d'Azylis. Dans l'élan des mauvais résultats, les médecins qui s'occupaient de nous, grands spécialistes de la leucodystrophie, ont évoqué cette possibilité. La greffe de moelle osseuse était notre seule chance, un infime espoir de guérir notre bébé. Elle, si petite, ne présentait encore aucun signe apparent de la maladie, pas de pied qui tourne, pas de main qui tremble, pas de mots qui bafouillent. Nous avons le temps pour tenter quelque chose, ce temps qui nous manquait pour Thaïs.

Nous avons accepté, sans savoir où l'expérience nous mènerait. Elle nous a, dans un premier temps, conduits de Paris à Marseille, dans le service de greffe d'un grand hôpital local. Sans l'ombre d'une hésitation, Thérèse a tout quitté pour nous accompagner. Elle s'est installée avec nous. Elle est restée tout le temps de notre épopée marseillaise, quatre longs mois. Elle a espéré et tremblé avec nous. Elle a pleuré et s'est réjouie avec nous. Et continue de le faire aujourd'hui encore.

LE BAIN EST PRÊT. Thérèse a fait couler l'eau à bonne température, versé une huile parfumée, installé le transat au fond de la baignoire. Elle y dépose Azylis qui trépigne d'impatience. Elle ne manquerait pour rien au monde son bain matinal. Il lui permet de bien commencer la journée et chasse les raideurs d'une nuit immobile. L'eau la délivre du poids de la pesanteur ; ses bras, ses jambes se délient alors et retrouvent un peu de leur souplesse. Azylis savoure ce moment de détente. Thérèse, Arthur et moi partageons son bonheur, tous trois pressés autour de la baignoire comme autrefois à la cour du roi.

Azylis n'est pas guérie. Elle ne le sera sans doute jamais. Nous avons cru à sa guérison pourtant, longtemps après l'intervention. Jusqu'à ce que son petit pied se mette à traîner. Jusqu'à ce que sa marche ralentisse. Jusqu'à ce que l'on se rende à l'évidence : Azylis est toujours malade.

J'ai toujours au fond de moi la citation du professeur Jean Bernard, cancérologue émérite et académicien : « Ajouter de la vie aux jours quand on ne peut plus ajouter de jours à la vie. » Cette phrase nous a sauvés lors de l'annonce de la maladie de Thaïs. Elle nous a remis en route, en nous montrant un chemin à suivre : celui du quotidien, de l'instant présent, de l'action. Une journée comme une vie. Les paroles du professeur Bernard continuent à résonner en moi aujourd'hui. La greffe a permis d'ajouter des jours à la vie d'Azylis ; elle a modifié le cours de son existence. Mais elle ne l'a pas sauvée. À dix-huit mois, Azylis était une petite fille vive, éveillée, épanouie. Nul ne pouvait soupçonner tout ce qu'elle avait enduré durant sa première année. Elle n'en gardait aucune séquelle, si ce n'est un manque d'appétit et un poids un peu léger. Rien de grave. J'ai surveillé avec attention ses premiers pas, guettant le moindre signe de sa maladie. Un jour, elle s'est lancée. Elle a marché, normalement. Et j'ai cessé de trembler. Puis son pied s'est mis à tourner. Et j'ai cessé d'y croire.

Avant ces événements, je n'avais jamais entendu prononcer le nom de leucodystrophie métachromatique. J'ignorais tout de cette pathologie, jusqu'à son existence. Les médecins nous ont expliqué cette « maladie neurologique génétique dégénérative et incurable » et sa cause : une enzyme manquante. Une seule, toute petite, au nom improbable elle aussi, mais sans laquelle toute la belle machine qu'est le corps humain se coince et se détraque. Sans cette enzyme, la myéline, la gaine qui entoure les nerfs, se défait petit à petit comme un fil électrique que l'on dénude. Et sans la myéline, les nerfs ne sont plus en mesure de transmettre l'information du cerveau jusqu'aux muscles. Le mal s'attaque d'abord à la motricité avant de toucher les fonctions vitales.

Aujourd'hui, je connais cette maladie, bien malheureusement. Je l'ai vécue

avec Thaïs. J'ai vu ses capacités et ses sens la quitter. J'ai redouté chaque étape et chaque déclin. Je savais ce qui allait se passer. Dans le cas d'Azylis, je ne sais rien. Personne d'ailleurs ne sait plus rien. Ni les médecins, ni les spécialistes, ni aucun professionnel. La greffe de moelle osseuse a changé le cours des choses. Nous sommes intervenus dans le processus. La maladie ne se développe plus comme d'habitude. Nous avons perdu nos repères.

Lorsque nous avons décelé chez Azylis les premiers symptômes, presque deux ans après la greffe, nous avons consulté en urgence l'équipe qui la suit. Nous voulions savoir ce que ces signes auguraient. Nous avons alors entendu une réponse peu courante dans la bouche d'un médecin : « Je ne sais pas. » En effet, Azylis est le premier enfant en France greffé aussi jeune pour ce type de pathologie. Les soignants n'ont pas le recul nécessaire pour savoir ce que l'avenir lui réserve. Ils ouvrent les portes en même temps que nous et découvrent avec nous les effets de l'intervention. Nous partageons les mêmes espoirs et les mêmes déceptions.

J'aurais voulu des réponses sûres et précises à nos interrogations, mais je salue la simplicité de ces médecins qui avouent sans détour les limites de leur savoir. Ils ne nous cachent pas la vérité. Ils nous informent de ce qu'ils savent et reconnaissent ce qu'ils ignorent. Notre confiance en eux s'en trouve grandie. Mais comme il est difficile de ne pas savoir. Peut-être même plus que de connaître la vérité. Avec Thaïs, nous savions. Nous savions que nous n'avions aucune possibilité de la sauver ni même de prolonger un tant soit peu ses jours. Nous avons donc rassemblé toutes nos forces pour l'accompagner pendant les quelques mois qu'il lui restait à vivre.

La situation n'est pas la même pour Azylis. Nous ne savons pas si la maladie poursuivra son cours lentement, inéluctablement, ou si elle se stabilisera. Azylis aura-t-elle une vie courte elle aussi ou vivra-t-elle longtemps ? Je voudrais savoir pour mieux me préparer. On ne s'entraîne pas de la même façon pour courir un sprint ou un marathon. Aussi, plus que jamais, je me concentre sur la journée qui vient. J'avance un jour après l'autre aux côtés d'Azylis. Je vis aujourd'hui pour mieux préparer demain. Car seul l'avenir nous dira ce que sera sa vie. Mais sa vie s'écrit au quotidien.

Je regarde Azylis jouer dans son bain, allongée dans un transat spécialement adapté pour l'occasion. Je note ses efforts pour attraper le petit bateau rouge et le plonger dans l'eau. J'entends son rire quand elle y parvient, encouragée par les applaudissements de son frère. Et je me demande : que reste-t-il de nos espoirs ?

Des espoirs de guérison nourris pendant les longs mois qui ont suivi la greffe, il ne reste rien. À peine des souvenirs. Tout juste une vague impression. En revanche, l'espoir de voir notre fille heureuse est intact. Et plus encore : il s'est avéré. Je le réalise tous les jours dans le sourire avec lequel elle nous accueille à son lever et celui qu'elle nous laisse pour la nuit, à l'heure du coucher. Comment Azylis fait-elle pour être aussi heureuse ? Son quotidien est difficile depuis l'aube de sa vie. Elle mène sans cesse des batailles, accepte les défaites, remporte quelques victoires. Je crois que le secret de ce sourire lumineux remonte à ses tout premiers jours, à l'instant où nous avons décidé de tenter la greffe de moelle osseuse.

LE PROFESSEUR TERMINE SA PHRASE, l'une des plus longues qu'il ait jamais prononcée en notre présence. Il n'est guère prodigue en paroles d'habitude. Il prend le temps de nous expliquer le processus de la greffe de moelle osseuse, les bienfaits attendus et les risques encourus. Il balise le sujet pour que nous décidions en connaissance de cause. Loïc et moi aurions préféré avoir une boule de cristal pour lire l'avenir et éclairer notre choix. Nous n'en avons pas. Une seule et unique question importe alors : au vu de l'information que nous avons et devant la situation que nous rencontrons, quelle est aujourd'hui la meilleure décision à prendre ? Pas demain, pas plus tard, mais aujourd'hui. Nous n'avons guère de temps pour réfléchir. Nous n'en avons pas besoin de toute façon. Notre réponse jaillit spontanément : nous tenterons de soigner notre fille. Cela peut paraître évident lorsque l'on n'est pas directement concerné par la question. Ça l'est moins quand on entre dans le vif du sujet. Le médecin nous prévient : la greffe peut être fatale à Azylis, du fait des suites de l'intervention elle-même. Elle peut également bien se passer, s'avérer d'une grande efficacité et guérir Azylis. C'est ce que nous espérons tous. Elle peut aussi modifier seulement partiellement la maladie. Nous acceptons de courir ces risques.

Juste après ce « oui » dit d'une seule voix, un peu tremblante, Loïc et moi délaissions le médecin, déjà occupé à passer des coups de téléphone pour mettre le processus en marche. Nous nous penchons tous les deux au-dessus du couffin dans lequel dort notre bébé. On pourrait croire à deux bonnes fées, venues dispenser dons et merveilles sur un nouveau-né. Je rêve à l'instant même d'une baguette magique pour donner à ma fille l'enzyme vitale qui lui manque... Au lieu de cela, nous nous approchons tout près de son visage endormi. Je sens son souffle paisible et retiens le mien pour lui dire : « Azylis, nous venons d'apprendre que tu es malade et nous avons décidé de tenter l'impossible pour te soigner. Nous voulons te dire, avant toute chose, que nous t'aimons. Nous t'aimons quoi qu'il arrive et quelle que soit ta vie. Nous t'aimons pour ce que tu es, petite princesse. »

La scène s'est déroulée voilà bientôt six ans. Tant de choses se sont passées depuis, de quoi remplir plusieurs vies. Mais depuis cette date, chaque jour sans exception je me penche sur Azylis pour lui dire que je l'aime, que je l'aime comme elle est. Je le lui dis d'un ton un peu trop fort quand je suis lasse de cette vie compliquée par les difficultés. Je le lui dis en tremblant quand j'ai peur de ce que l'avenir lui réserve. Je le lui dis dans un murmure quand l'émotion étouffe ma voix. Je le lui dis avec un baiser de papillon, ce doux clignement des cils sur la joue, quand l'amour me submerge. Quelle que soit la manière, je lui répète tous les jours cette déclaration d'amour. Et chaque jour, je vois son sourire s'illuminer un peu plus. Parce qu'elle est assurée de notre amour inconditionnel. N'est-ce pas la plus belle façon d'aimer son enfant : aimer sans condition, juste aimer ? La plus belle façon, mais pas la plus évidente. Il m'a fallu connaître la fragilité de Thaïs et, plus encore, celle

d'Azylis pour le comprendre.

Je me souviens de la fierté ressentie quand Gaspard, du haut de ses trois ans, avait déchiffré une syllabe. Je me rappelle avec une pointe de mauvaise conscience ce que j'avais pensé alors : « Mon fils sait lire à trois ans. J'ai engendré un génie. Comme je suis fière ! Comme je l'aime ! » Or, Gaspard n'a pas lu à trois ans, hormis cette syllabe sans doute devinée.

Il a appris en classe de CP2, comme tous les enfants. Juste avant les vacances de la Toussaint, il est venu me voir un soir alors que je rentrais du travail, fatiguée et peu disponible. Il serrait son petit livre contre sa poitrine, comme un trésor. Il s'est assis à mes côtés, a ouvert une page au hasard et ânonné une phrase en suivant attentivement la ligne avec le bout de l'index. « Tu as vu, maman, je sais lire », m'a-t-il dit, les yeux brillants. « Tu es fière de moi ? » Je n'ai pas osé lui avouer qu'au fond de moi, j'étais un peu déçue et lassée d'attendre ce jour depuis quelques années. Gaspard a deviné mon sentiment à la manière détachée dont je lui ai répondu. Je n'oublierai jamais sa phrase : « Maman, tu m'aimes quand même ? » Pourquoi n'ai-je pas tout simplement salué son exploit ? Pourquoi n'ai-je pas applaudi des deux mains en entendant mon fils lire pour la première fois ? Pourquoi ne l'ai-je pas juste serré dans mes bras en silence ? Je n'ai pas pu parce que j'attendais de lui plus et mieux. J'attendais de lui qu'il comble mes attentes et les surpasse même ; j'attendais de lui qu'il réalise les projets que j'avais élaborés en l'attendant. Mon amour était inconsciemment conditionnel à sa réussite. Je comprends que jusqu'alors, je n'aimais pas mes enfants pour ce qu'ils étaient, avec leurs forces et leurs faiblesses, leurs qualités et leurs défauts. Je les aimais pour ce que je voulais qu'ils soient. D'un amour exigeant sans être généreux.

Azylis ne lisait pas à trois ans. Elle ne lira pas non plus à sept ans. Elle ne lira jamais. Je ne l'en aime pas moins. Ses aptitudes, ses capacités ne conditionnent pas l'amour que je lui porte. La clé de son bonheur réside là. Elle sait que, quoi qu'il arrive, quoi qu'elle fasse ou ne fasse pas, nous l'aimons. Ce n'est pas une hypothèse, c'est une certitude absolue. Une certitude qui lui permet d'avancer avec sérénité et confiance dans la vie, sans craindre d'échouer, de tomber, de montrer ses limites.

Cet apprentissage de l'amour inconditionnel profite bien sûr également à Gaspard et Arthur. Aujourd'hui, j'aime chacun d'eux pour ce qu'il est. Juste pour ce qu'il est. Et pour tout ce qu'il est. Je suis intimement convaincue que rien ne peut les rendre plus heureux.

COMME TOUS LES JOURS, c'est la guerre ! Thérèse bataille pour coiffer Azylis qui rechigne et tourne la tête de tous côtés. Comment une petite fille aussi coquette peut-elle détester à ce point qu'on la coiffe ? Dans quelques instants, pourtant, elle se pavanera avec ses jolies nattes. Faut-il y voir une séquelle psychologique de la chimiothérapie qu'elle a reçue toute petite, pour préparer la greffe de moelle osseuse ? Elle avait perdu tous ses cheveux, ce qui n'est pas très choquant pour un bébé d'un mois. Mais qui sait ? Je devrais plutôt reconnaître là l'expression du caractère bien trempé de ma fille. Thérèse ne renonce pas. Elle use de mille ruses pour parvenir à ses fins. En dernier recours, elle utilise l'argument suprême : « Azylis, il faut vite que tu te fasses belle. Jérôme va arriver. » Et le loup se fait agneau, docile entre les doigts experts de Thérèse qui tresse à toute vitesse. Elle finit de nouer un élastique quand la sonnerie de l'entrée retentit. Un seul coup, bref et net. L'effet est immédiat : Azylis affiche son plus beau sourire. Son prince charmant arrive.

Dès que Jérôme franchit la porte, plus personne d'autre n'existe aux yeux d'Azylis. D'un froncement de sourcil, elle nous congédie tous. Sauf lui. Quatre fois par semaine, ce tête-à-tête la réjouit. Pourtant, la venue de Jérôme n'est pas une visite de courtoisie. Il vient faire travailler Azylis, assouplir les muscles inactifs de ses jambes, détendre ses bras, redresser son dos. Azylis supporte en souriant tout ce qui vient de son kiné chéri. Elle n'est pas seulement sensible au charme masculin. Elle a confiance en lui.

Jérôme est venu à la maison pour la première fois cinq ans auparavant. C'était un 13 décembre. Le ciel s'était habillé d'un gris de cendre, comme nos cœurs. Ce jour-là, nous sommes rentrés de l'hôpital avec Thaïs dans les bras. Quelques heures auparavant, les médecins nous avaient annoncé que notre petite fille présentait le stade terminal de la maladie. Neuf mois après l'annonce. Neuf tout petits mois. En autant de temps qu'il faut pour qu'une vie grandisse dans le sein maternel, Thaïs a décliné. En entendant les paroles des docteurs, Loïc et moi avons décidé de ramener notre fille à la maison pour qu'elle vive avec nous. Et qu'elle meure avec nous. Nous voulions l'accompagner jusqu'au bout. Nous avions la capacité physique et morale de réaliser ce souhait, mais il nous manquait des compétences médicales. L'état de Thaïs nécessitait la présence d'infirmières et de médecins afin d'ajuster les traitements, de surveiller les constantes vitales, d'évaluer son état. Elle avait également besoin de séances quotidiennes de kinésithérapie respiratoire.

À l'hôpital, les soignants du service de neurologie ont soutenu notre démarche. Ils avaient confiance en nous comme nous avions confiance en eux. Ils pensaient eux aussi que le retour à la maison de Thaïs était une bonne solution pour notre famille. Aussi, en moins de temps qu'il ne faut pour le dire, ils ont mis en place une hospitalisation à domicile, pour nous épauler.

Tout s'est passé très vite. Si vite que j'en viens à penser que l'équipe avait anticipé notre demande pour que la visite des infirmières et la livraison du matériel médical coïncident parfaitement avec notre retour. L'organisation était parfaite. Il ne nous restait qu'à trouver un kinésithérapeute. Le hasard de l'annuaire a bien fait les choses ; il nous a permis de rencontrer Jérôme.

Pendant un an et une semaine, infirmières, médecins et kiné se sont succédé à notre domicile. En quelques jours, ils connaissaient beaucoup de notre intimité familiale : nos réveils, nos humeurs, nos rythmes, nos habitudes, nos préoccupations, notre désordre, nos maniaqueries. Au fil des mois, nous avons partagé un quotidien et tissé des liens sincères. J'ai été admirative de leur manière d'être avec nous. Ils ont fait preuve d'une juste proximité, parfait équilibre entre professionnalisme et humanité.

Garder la tête froide et le cœur chaud, voilà tout l'enjeu de l'attitude des soignants envers leur patient. La tête froide pour optimiser leurs compétences médicales, le cœur chaud pour garder leur humanité, en toutes circonstances. C'est ce qui permet de toujours voir au centre de la relation, non la maladie, mais le malade lui-même. Car c'est bien une personne que l'on cherche à guérir.

Il m'est arrivé un jour, dans la salle d'attente d'un grand hôpital, de rester silencieuse devant les injonctions répétées d'un professeur qui voulaient ausculter « la leucodystrophie greffée ». Avant de manifester ma présence et de me lever, j'ai attendu qu'il appelle Azylis par son prénom. À son regard agacé, j'ai compris qu'il ne voyait dans mon attitude que l'ergoterie d'une mère susceptible. Loin de moi l'idée de le contrarier. Je voulais juste lui rappeler qu'il avait rendez-vous avec une petite fille, certes atteinte d'une leucodystrophie métachromatique et certes greffée, mais une petite fille avant tout. Ainsi, même si la rencontre a un intérêt médical, elle reste une rencontre humaine et non la simple observation d'un cas.

Certains soignants enfouissent leurs sentiments humains sous d'épaisses couches de cynisme, de distance, de froideur, peut-être pour ne pas trop souffrir et surtout pour ne pas s'attacher à leurs patients condamnés. La juste proximité implique un certain recul, qui ne peut se confondre avec un froid détachement. D'autres laissent affleurer leur sensibilité sans peur. Comme cette infirmière de l'hospitalisation à domicile, venue en urgence voir Thaïs qui était au plus mal. À ma question angoissée - « Comment la trouvez-vous aujourd'hui ? » -, elle a répondu dans un sourire ému : « Belle, je la trouve belle. » Il n'en fallait pas plus pour m'apaiser, me permettre d'oublier les constantes affolées et d'apprécier sereinement l'essentiel : Thaïs en cet instant.

Loïc et moi avons toujours eu à cœur de conforter l'humanité des

soignants. Je me souviens des larmes des infirmières de l'hôpital, le jour où nous sommes définitivement rentrés chez nous avec Thaïs. Je me souviens aussi de la réflexion de cette amie qui critiquait cette sensibilité avec une phrase assassine : « Mais pourquoi ont-elles pleuré ? Ce n'est pas leur enfant qui partait. Elles n'ont pas su rester à leur place. » Moi, j'ai aimé leurs larmes. J'y ai vu, non l'expression d'une sensiblerie déplacée, mais tout l'amour qu'elles éprouvaient pour leur « Princesse courage », comme elles aimaient appeler Thaïs, et toute la peine qu'elles avaient à l'idée de ne plus jamais la revoir. J'ai consolé ces infirmières et pleuré avec elles. En les serrant chacune contre moi, je les ai remerciées de leur professionnalisme auprès de Thaïs. Et je les ai remerciées de l'avoir aimée.

À l'enterrement de Thaïs, nous avons invité Jérôme, les infirmières et les médecins présents à prendre place juste derrière nous, au cœur des bancs familiaux. Parce que chacun d'eux a compté dans la vie de Thaïs. Aucun ne l'a guérie, mais chacun a pris soin d'elle, avec compétence et affection.

La ronde des visites ne s'est pas tarie aujourd'hui. Après quelques mois de répit, elle a repris pour Azylis. Des nombreux soignants qui s'occupaient de Thaïs, seul Jérôme persiste. Nous n'avons jamais revu la plupart d'entre eux. Azylis n'a pas besoin de leur prise en charge. Elle appelle auprès d'elle d'autres professionnels, issus du monde paramédical : ergothérapeute, psychothérapeute, etc. Mais pas d'infirmière à domicile, pas de médecin en soins palliatifs, pas de spécialiste de la douleur. Et j'espère qu'elle n'en aura jamais besoin. Si les soignants de l'hospitalisation à domicile ne font plus partie de notre quotidien, ils sont inscrits dans le fil de notre histoire. Ils ont marqué notre vie. Nous ne les oublierons jamais.

AZYLIS NE PARLE PLUS depuis plusieurs mois déjà. Plusieurs mois qui, mis bout à bout, commencent à former des années. Elle a perdu la parole juste après la marche. Elle prononçait alors parfaitement plus d'une centaine de mots. Puis chacun d'eux s'en est allé, désertant à jamais sa bouche. Il faut l'entendre toutefois bavarder comme une pie dès que Jérôme s'occupe d'elle ! Elle parle avec ferveur et Jérôme commente avec intérêt son discours. Il s'établit alors entre eux une véritable discussion. De prime abord, on pourrait croire leur dialogue absurde. Les paroles d'Azylis sont inintelligibles. Pourtant, les réponses de Jérôme ne sont pas machinales, pas plus que les babillages d'Azylis ne sont insensés. Elle sait parfaitement se faire comprendre. Comme Thaïs qui, dans le plus grand silence, savait nous dire ce qu'elle voulait. Je me rappelle son profond soupir auquel j'avais répondu sans hésiter : « Moi aussi je t'aime ma Thaïs. »

Le langage d'Azylis n'est pas tout à fait le même que sa grande sœur en son temps. Chacune a trouvé sa propre manière de communiquer, sans aucun mot. Azylis module des sons, change les expressions de son visage, accentue les mouvements de ses mains pour nous dire ses intentions. Nous avons appris à déchiffrer son langage, non sans effort, patience et attention. Nous n'avons pas avec elle de grands débats, bien sûr, mais nous comprenons très bien l'essentiel de ce qu'elle souhaite exprimer. Et s'il nous arrive d'hésiter sur l'interprétation de ses expressions, Gaspard et Arthur nous sont alors d'un grand secours. Ils sont tous deux « bilingues » et maîtrisent à la perfection le langage d'Azylis. Arthur affirme d'ailleurs que sa sœur sait très bien parler, mais pas de la même manière que nous, c'est tout.

De ma chambre, j'écoute battre son plein la discussion de Jérôme et Azylis. Leur conversation est troublée par la sonnerie de l'interphone. Je n'attends personne. Serait-ce l'ergothérapeute ? Non, elle ne vient qu'en début d'après-midi. La gardienne ? Pas plus, elle dépose le courrier sous le paillason et n'appelle pas à l'interphone de toute façon.

- Bonjour, j'ai une livraison pour vous.

- Je vous ouvre.

Mon interlocuteur a prononcé en préambule le nom d'une société, mais trop vite pour que je le retienne. Il faudrait que je pense à faire réparer cet interphone qui grésille horriblement.

Peu après, un homme se présente à la porte, chargé d'un paquet volumineux et d'un autre plus petit.

- Madame Julliard ? Bonjour. Tenez, c'est pour vous. Pouvez-vous signer là, en indiquant l'heure de réception des colis, s'il vous plaît ?

Je saisis le papier qu'il me tend, intriguée, et griffonne ce qu'il m'a demandé en m'appuyant sur la commode de l'entrée. Je lui rends le récépissé. Il relit pour vérifier.

- Ce n'était pas la peine de mettre la date. L'heure suffisait.

- Désolée, j'ai écrit sans y penser.

- Remarquez, ça n'est pas tous les jours qu'on est le 29 février. Et pas tous les ans non plus.

- Oui, c'est vrai. Merci et bonne journée.

Je fais un pas en avant vers la porte pour la refermer, mais le livreur ne bouge pas. Il ne semble pas pressé de partir. Il a plutôt l'air d'humeur bavarde.

- Vous vous rendez compte, un jour qui n'existe que tous les quatre ans. On ouvre un espace-temps entre deux dates et hop, on en rajoute une. Je n'ai jamais très bien compris à quoi cela servait. Il paraît que ça permet de rattraper une erreur de compte de secondes, ou quelque chose comme ça. J'avais appris ça à l'école, mais c'était il y a longtemps. Un

jour caché entre deux. On se croirait sur le quai 9 $\frac{3}{4}$ d'Harry Potter, vous ne trouvez pas ? Vous connaissez Harry Potter au moins ?

Je n'ai pas le temps de répondre qu'il enchaîne déjà. Je me contente donc de hocher positivement la tête.

- Bref, dans la gare de..., comment s'appelle la ville déjà ? Bon, peu importe, dans cette gare, entre deux quais, s'en trouve un autre, invisible : le quai 9 $\frac{3}{4}$. Il n'est accessible qu'aux sorciers et conduit à un endroit incroyable. Si ça se trouve, le 29 février a aussi son univers secret. Un monde à part, intrigant et un peu magique dont l'accès est réservé à ceux qui sont nés un 29 février. Le jour de leur anniversaire-qui-n'existe-pas-les-autres-années, il ne leur arrive que des belles choses. On peut tout imaginer. Les années bissextiles, ils partagent la journée avec les autres comme si de rien n'était. Mais les trois années suivantes, alors que tout le monde croit que leur anniversaire se termine avant même d'avoir commencé, étouffé entre le 28 février et le 1^{er} mars, ils se fauillent au cœur de la nuit, entre le onzième et le douzième coup de minuit, pour vivre un jour qui n'appartient qu'à eux. Contrairement à ce que l'on pense, ils sont gâtés ceux qui sont nés un 29 février. J'aurais rêvé que cela m'arrive. Ma femme attend notre premier bébé, mais c'est prévu pour le mois de juillet. Aucune chance qu'elle accouche aujourd'hui, alors. Dommage. Bon, je vous laisse.

- Au revoir, monsieur. Bonne journée. Et merci pour votre bonne humeur.

- Je vous en prie. Dans la vie, mieux vaut rire que pleurer. Bonne journée.

Je ferme la porte. Thérèse s'approche de moi.

- Qui était-ce ?

- Un ange déguisé en livreur, je crois.

J'en oublie presque d'ouvrir mes paquets. Je m'attaque au premier, le plus volumineux. Je défais le carton en suivant les indications. Il contient un magnifique bouquet de roses d'une blancheur virginale. Je plonge mon nez entre les pétales entrouverts et hume, les yeux fermés, le parfum délicat. J'attrape le deuxième paquet. Il est emballé dans un papier kraft noir et brun. Je l'enlève délicatement, commençant par décoller la pastille ronde qui retient les plis. Je découvre un gros ballotin de chocolats. Ma faiblesse. J'ouvre la boîte sans attendre. Le voile de papier glacé bruisse et se froisse sous mes doigts. J'admire les rangées bien ordonnées et respire l'odeur gourmande. Je distingue les notes de noisettes grillées, d'amandes torréfiées. J'attrape un chocolat au dôme lisse et le goûte. Des pralinés, mes chocolats préférés. Je devine l'expéditeur avant même de lire le billet qui accompagne les paquets. Des fleurs pour honorer Thaïs sa filleule, des chocolats pour me reconforter, je reconnais la délicatesse et la générosité de ma sœur Amicie.

Elle n'est pas la première à se manifester aujourd'hui. Mes parents ont appelé tôt dans la matinée. Un peu plus tard, ma sœur aînée m'a laissé un doux message. J'imagine que Loïc a reçu lui aussi des appels de ses proches. Chacun d'eux compte tant pour nous. Et nous savons que nous pouvons compter sur eux, dans les bons moments comme dans les coups durs.

Je n'aurais pu imaginer parents plus dévoués que les nôtres. Ils se sont unis pour mieux nous aider. À Marseille, ils se sont relayés auprès de nous pendant quatre mois. Ensuite, ils se sont rendus disponibles au moindre signal de détresse. Ils étaient toujours là, traversant la France pour nous secourir. Ils n'ont compté ni les kilomètres, ni la fatigue, ni l'âge, ni l'inquiétude. Rien ne les y obligeait, mais ils l'ont fait par amour pour elle et pour nous. Ils ont supporté notre mauvaise humeur, notre angoisse, notre mutisme, notre ingratitude. Ou du moins la mienne. Car j'ai longtemps mal accepté leurs larmes plus abondantes que les miennes. J'ose difficilement le dire sans honte. Je savais que je n'étais pas la seule à souffrir, mais j'étais persuadée que seule ma douleur était légitime, la douleur d'une maman.

Depuis la maladie de Thaïs, nos deux familles n'en forment plus qu'une. Nos parents respectifs se sont rapprochés. Ils avaient déjà beaucoup de points communs. Ils ont développé une nouvelle accointance, unis par un lien fort : l'épreuve. Une épreuve redoublée par une peine dédoublée : ils portent la leur et la nôtre ; ils vivent la peine de voir leur petite-fille mourir conjugée à celle de voir leurs enfants souffrir. Je crois que l'on oublie souvent la peine des grands-parents. Et celle des arrière-grands-parents qui plus est. Ma chère Bonne-Mamie m'a confié que, dans le malheur, chaque échelon de génération ascendante connaît une douleur supplémentaire. Ainsi, à la mort de Thaïs, elle a pleuré trois fois : une fois pour son arrière-petite-fille, une fois pour ses petits-enfants, une fois pour ses enfants. Et j'ose croire que dans les heureux événements, elle se réjouit trois fois plus.

J'ai mis du temps à comprendre que, dans cette épreuve, je n'avais pas le monopole de la douleur. Pas plus que je n'ai le monopole du bonheur, par ailleurs. Aucun de nous ne possède l'exclusivité des rires et des larmes. Nous ne devrions jamais laisser personne nous dicter notre manière de les exprimer. Car chacun manifeste ses sentiments à l'aune de sa personnalité, de ses forces et de ses fragilités, de son histoire et de sa sensibilité.

JE NE SAIS PAS COMMENT j'ai pu oublier. Aujourd'hui surtout. Pourtant, j'ai traversé plusieurs fois le salon ce matin déjà, sans rien remarquer. À l'instant, mon manquement me saute aux yeux. Dans le coin de la pièce, la petite console lasurée de gris est encore dans l'ombre. On distingue un modeste livre posé sur un chevalet ouvragé. La tranche est légèrement jaunie et les pages racornies. L'édition est ancienne. Elle a traversé le siècle passé. J'ignore son prix, mais je connais sa valeur sentimentale. Elle tient au titre même, dont les cinq lettres noires se détachent sur la couverture autrefois claire : *Thaïs*. Cette œuvre est signée Anatole France. Elle raconte, dans une version romancée, l'histoire de sainte Thaïs, courtisane égyptienne du IV^e siècle à la beauté inégalée, convertie par un moine anachorète nommé Paphnuce. Malgré sa belle plume, l'œuvre n'est pas considérée comme majeure dans la foisonnante littérature française. Elle n'est pourtant pas passée inaperçue à mes yeux. Et si le nom de Paphnuce est tombé en désuétude, celui de Thaïs a survécu plus de mille six cents ans pour venir se graver dans mon cœur.

Le livre ainsi disposé est la seule allusion à ma fille chérie. Devant le présentoir, nous avons mis un petit photophore orné d'un simple oiseau aux ailes déployées. Tous les jours, j'allume une petite bougie ronde en cire blanche enserrée dans un moule en aluminium, de celles que l'on achète par paquet de cent. Je la place au centre du photophore et la laisse brûler toute la journée. Tous les jours. Sauf aujourd'hui. J'ai oublié.

Il est encore temps de rattraper mon étourderie. Je vais chercher la boîte d'allumettes et le sac transparent contenant les bougies. Il est presque vide. Mes réserves fondent à toute vitesse. J'attrape l'une des dernières pièces, craque une allumette, enflamme la petite mèche, attends quelques secondes que la cire perle. Je prends avec délicatesse le photophore. Le col du verre est légèrement noirci par les fumées des jours précédents. Je le nettoie avec la pulpe de mon doigt. Je dépose la bougie et la regarde éclairer les alentours d'une douce lumière. Les lettres du livre en arrière-plan dansent à la lueur de la flamme. *Thaïs* d'Anatole France semble prendre vie. La mienne n'est plus, mais ce rituel honore sa mémoire et lui permet de briller encore.

- Maman, tu as allumé la bougie de Thaïs sans moi.

Arthur est arrivé trop tard. Il est déçu. Il aime souffler sur l'allumette et regarder s'éteindre la petite braise incandescente.

- Désolée, Arthur. On le fera ensemble demain, d'accord ? Tu sais, d'ailleurs, nous devrions allumer d'autres bougies pour Thaïs aujourd'hui, car c'est son anniversaire.

- C'est son anniversaire ? On a des anniversaires quand on est mort ? Moi, je n'ai jamais vu l'anniversaire de Thaïs. Et je n'ai jamais vu Thaïs.

Arthur affiche une petite moue boudeuse, avant de se reprendre et de dire en souriant.

- Thaïs, je ne la vois pas, mais je la connais.

Arthur a raison. Il connaît Thaïs depuis ses tout premiers jours. Grâce à nous. Et grâce à Gaspard surtout.

C'était il y a trois ans, mais je m'en souviens comme si c'était hier. Encore quelques secondes et je serai arrivée. J'ai hâte de franchir le seuil de la maison. Mon chargement ne pèse guère lourd, mais il est précieux. Loïc m'a déposée en bas de l'immeuble ; il est allé garer la voiture avant de me rejoindre avec le reste des bagages. Je n'ai pas encore beaucoup de forces, tout juste assez pour gagner l'appartement.

Devant la porte, je fouille mon sac à main, pestant de ne jamais trouver ce que je cherche, finis par extirper mes clés. J'ouvre en poussant un soupir de soulagement. « Ouf, j'y suis. » C'est bon d'être chez soi. En entrant, je bute presque sur Gaspard, debout juste derrière la porte. Il m'attend droit comme un i, souriant, le visage, les mains, les genoux couverts de boue. Je baisse les yeux et remarque à ses pieds les chaussures à crampons trempées qui maculent le parquet. Nous sommes mercredi. Gaspard rentre de son entraînement de rugby. Il n'a pas pris le temps de se changer de peur de rater notre arrivée. Il tord ses doigts avec nervosité. Il hésite avant de parler, puis lâche sans respirer :

- Bonjour, maman. Tu vas bien ? Est-ce que je peux le prendre dans les bras ?

Je serre encore contre moi le petit couffin dans lequel somnole Arthur. Je sors tout juste de la maternité avec mon bébé tout rose, tout propre.

- Eh bien, c'est-à-dire que, euh, je ne sais pas si c'est une bonne idée. Tu n'as jamais porté de bébé. Il est si petit et si fragile. Et puis, tu es mouillé et boueux. Ce n'est peut-être pas le moment.

Je n'ose pas lui dire que j'ai peur de lui confier mon bébé. Gaspard n'a pas encore sept ans. Il est plus habitué à plaquer ses adversaires sur un terrain de rugby et à planter des essais en écrasant le ballon sous son poids qu'à prendre un nouveau-né dans les bras.

- Je voudrais quand même le prendre, s'il te plaît.

- Bon, d'accord, mais alors tu vas t'asseoir.

- Non, ce n'est pas possible. J'ai envie de lui faire visiter l'appartement. Je suis son grand frère. Je veux l'accueillir à la maison.

L'argument vient à bout de ma réticence. Je cède aux attentes de Gaspard. Il pourra porter son petit frère s'il va se changer et se débarbouiller de la tête aux pieds. Gaspard file en courant dans la salle de bain. Ses sifflements guillerets couvrent le bruit de l'eau qui coule. Quelques minutes plus tard, il réapparaît propre comme un sou neuf, habillé comme un milord. Il a poussé le soin jusqu'à passer un coup de brosse dans ses cheveux indisciplinés. Il tend les bras vers Arthur en agitant les doigts.

- C'est bon, maman, tu peux me le donner.

J'hésite encore. Tous les jours, je m'efforce d'apprendre à faire confiance. Aujourd'hui aussi. Je confie donc Arthur à son frère, sans pouvoir m'empêcher de décliner une litanie de recommandations. « Fais bien attention à sa tête, place ta main dans son dos, ne cours pas tant que tu le portes, ne fais pas de mouvement brusque, ne crie pas dans ses oreilles, ne le lâche pas. » Comme l'inquiétude d'une mère est difficile à contenir ! Elle ne perturbe pas Gaspard qui accueille Arthur dans ses bras avec beaucoup de délicatesse. Il lui parle doucement et commence la visite. Je leur emboîte le pas et les suis de près, en me retenant d'intervenir. Gaspard entre dans la chambre qu'Azylis et Arthur partageront. Il décrit le berceau ancien et son voile fin suspendu au col-de-cygne, la table à langer chargée de tous les produits de soin. Il explique que le lit à barreaux dans le coin opposé est celui d'Azylis et qu'il en est ainsi pour tous les éléments roses de la pièce. Il quitte la chambre, gagne la suivante. La porte est close. Gaspard ne l'ouvre pas.

- Arthur, ici c'est ma chambre. C'est une chambre de grand avec des jeux de grand. Tu n'as pas le droit d'y entrer. D'ailleurs, regarde.

Gaspard s'accroupit. Au bas de la porte, presque au ras du sol, il a collé un sens interdit. Il le pointe du doigt et dit :

- Tu vois, c'est écrit ici. Tu ne pourras pas dire que tu ne savais pas. Si tu veux entrer, il faut que tu me demandes.

J'étouffe mon rire. Gaspard a encore beaucoup à apprendre sur les bébés et leurs aptitudes ! La visite de l'appartement se poursuit sur le même ton, en passant rapidement certaines pièces jugées sans intérêt pour son petit frère - les toilettes, il a des couches ; la cuisine, je l'allaité. Il termine dans le salon et s'assoit sur le canapé. Il s'installe confortablement, le dos bien calé, un coussin

sous le bras qui soutient Arthur. Je m'approche pour récupérer mon bébé.

- Attends, je n'ai pas fini. Je voudrais lui dire quelque chose maintenant. Est-ce que tu peux sortir, maman, pour nous laisser entre frères ?

Je ne sais quoi faire. La demande de Gaspard m'intrigue. Je comprends bien que je n'ai pas ma place avec eux. Je sors donc de la pièce mais reste dans l'entrée, à portée de voix. Je suis curieuse de savoir ce que ces deux-là vont partager.

Gaspard se racle la gorge, replace Arthur bien au creux de son coude et lui dit d'un ton sérieux :

- Voilà, tu connais notre maison. Et tu connais notre famille. Tu as vu papa et maman tout de suite après ta naissance. Ensuite, Azylis et moi sommes venus te rendre visite, avec Thérèse. Voilà ta famille, mais il y a aussi quelqu'un que tu ne peux pas voir. Plus personne ne peut la voir, d'ailleurs. C'est Thaïs. Elle est morte. Tu sais ce que ça veut dire mort ? (Silence.) Bon, ce n'est pas grave si tu ne sais pas. Thaïs est ta sœur, plus grande qu'Azylis, mais plus petite que moi. Je vais te raconter sa vie pour que tu la connaisses.

Je m'appuie de tout mon poids contre le mur pour ne pas chanceler. Je n'ai pas encore prononcé le nom de Thaïs devant Arthur. Je n'ai pas osé. J'écoute maintenant et m'imprègne des mots de Gaspard. Il parle posément. Il évoque la naissance de Thaïs, sa joie d'avoir une petite sœur et sa crainte toutefois qu'elle lui vole notre amour. Il retrace ses deux premières années, celles du bonheur absolu. Il confie toutes les bêtises qu'ils ont faites ensemble, et celles qu'elle a entreprises seule. J'en découvre de nouvelles. Je souris en imaginant ma fille escaladant une chaise surmontée d'un tabouret pour attraper le pot de confiseries, ou trempant son livre dans l'eau bleue des toilettes pour nettoyer son gribouillage avec une brosse à ongles. Gaspard énumère leurs parties de cache-cache et les endroits improbables que trouvait Thaïs : dans le linge, sous le sapin de Noël, dans la poubelle de la cuisine. Il rit en racontant tout cela.

Puis son ton se fait plus grave. Il aborde l'annonce de la maladie, se replonge dans nos larmes. Il décrit ensuite les symptômes et la dégradation de l'état de sa sœur. Il détaille sans fausse pudeur ses infirmités, ses difficultés, tout ce qu'elle a perdu. Dans le même temps, il dépeint leur complicité, leurs jeux, leurs secrets, leurs fous rires, leurs câlins. Il parle de la petite fille qu'elle était jusqu'au dernier jour de sa vie, jusqu'au dernier soupir : sa joie, sa

confiance, son sourire, sa façon d'aimer, son cœur pur, son âme d'enfant. Il termine par cette phrase improbable, inoubliable : « Tu vois, Arthur, Thaïs a eu une belle vie. »

Il n'y a pas un bruit alentour, seule la voix de Gaspard, claire dans le silence. Je crois que je n'ai pas respiré en écoutant ce récit. Je suis restée en apnée pour que mon souffle ne m'empêche pas d'entendre. Je retiens maintenant mon sanglot et laisse rouler en silence les larmes. Tout bas, je répète : « Thaïs a eu une belle vie. » Je n'ai jamais osé le dire. J'avais peur de choquer ou de passer pour folle. Gaspard l'a énoncé de manière simple, limpide. Et vraie. Thaïs a eu une belle vie.

Une belle vie. loin de tout ce que l'on imagine pourtant. Loin des chemins tracés qui nous invitent à grandir, avancer vite, vivre vieux. Qui nous poussent à développer nos aptitudes, parfaire nos compétences, accroître nos expériences. La vie de Thaïs est allée à contre-courant. À l'âge où les enfants multiplient leurs acquis, Thaïs a commencé à régresser. Peu de temps après ses deux ans et ce mémorable anniversaire, son état s'est aggravé, irrémédiablement. Dans les mois qui ont suivi, elle a perdu la marche, l'ouïe, la parole, la vue, la motricité. Avant Noël, elle avait atteint le stade terminal de sa maladie.

Je me rappelle la remarque d'un soignant qui m'avertissait : « À la fin de sa vie, votre fille ne sera plus qu'un cœur qui bat. » J'avais trouvé la phrase sinistre à l'époque. Elle sous-entendait toutes les pertes auxquelles nous aurions à faire face ; elle insinuait tout ce qui ne serait plus. Elle ratatinait Thaïs pour la réduire aux simples battements involontaires de son cœur. Aujourd'hui, je reprends cette remarque à mon compte en la modifiant légèrement, pour affirmer avec fierté qu'en effet, à la fin de sa vie, Thaïs était bel et bien un cœur qui bat. Juste un cœur qui bat, non comme un organe vital qui pulse malgré lui, mais un cœur qui bat comme le symbole vivant et universel de l'amour. Oui, dans les derniers mois de sa vie, Thaïs n'a fait qu'aimer et être aimée. Petite fille de trois ans à peine, elle a beaucoup perdu pour gagner plus encore, nourrie de tant d'amour reçu et enrichie de tant d'amour donné.

C'est ce cœur battant qu'Arthur connaît à travers ce que nous lui racontons d'elle. Et à travers ce qu'il ressent au fond de son cœur à lui.

LES HOMMES ne s'en rendent sans doute pas compte, mais le maquillage est un art tout en subtilité. Illuminer le teint, intensifier le regard, souligner l'accroche-cœur de la bouche, gommer les imperfections, et le faire sans qu'il n'en paraisse rien. Nous avons chacune nos habitudes, nos petits trucs. Je ne vais pas m'attarder longtemps devant la glace aujourd'hui. Quelques instants seulement pour un trait de crayon noir, quelques grammes de poudre, une touche de rouge à lèvres, une goutte de parfum poudré. J'ai rendez-vous avec un homme qui me connaît et m'aime sans fard. Un homme auquel je ne peux rien cacher. Un homme avec qui je partage les peines et la joie. Loïc. L'homme de ma vie depuis treize ans déjà. Et pour longtemps encore.

Je revois cette belle nuit. Une des plus courtes de l'année, une des plus denses aussi, la veille du solstice d'été. Nuit magique, commencée festive. Damien, un ami d'enfance, a organisé une grande soirée, sans autre motif que le plaisir de nous rassembler tous avant les transhumances estivales. Il a choisi comme centre de ralliement notre région commune, le Berry, au centre de l'Hexagone. Il a invité les habitués, les inséparables, les incontournables, et d'autres que je ne connais pas. En ce soir de juin, nous sommes tous jeunes, insouciantes et heureux. Privilégiés aussi, parce que le malheur nous a préservés, jusque-là.

La soirée se passe à merveille. J'ai vingt-cinq ans, ma vie est légère comme mon pas, je danse, je danse, je danse. Jusqu'à m'en étourdir. Le souffle court, les joues empourprées, je quitte la maison effervescente pour gagner la fraîcheur du jardin. Tout est calme dehors. Quelques-uns discutent autour de tables éclairées par des lampions colorés. Je m'assieds seule, un peu à l'écart, pour savourer un instant de tranquillité. Viennent jusqu'à moi les notes des conversations feutrées, entrecoupées d'éclats de rire.

Trois amis me rejoignent, suivis d'un jeune homme que je ne connais pas. Ils me racontent leur récent séjour en Italie. Je devais être du voyage, avant qu'une série d'imprévus en décide autrement. La conversation me contrarie un peu. J'y prends part avec une pointe de déception. Assis à notre table,

l'inconnu ne semble pas prêter attention à notre discussion. Pourtant, je l'entends me dire :

- Tu aimerais aller en Italie ?
- Oui, j'en rêverais.
- Un jour, je t'y emmènerai.

L'échange s'arrête là. Je n'ai dit qu'un mot, mais ma tête tourne et mon cœur bat à se rompre. J'oublie les bruits de la fête et le tintement des flûtes, les conversations alentour et la douceur du soir, la lune pleine et les étoiles

scintillantes. Plus rien ne compte, sauf ce regard incandescent jusque-là inconnu, qui me fixe sous le manteau de la nuit et dont je ne peux me détacher. À cet instant, en aussi peu de temps qu'il faut pour qu'un éclair zèbre le ciel et frappe la terre, je sais que je suivrai cet homme jusqu'au bout du monde.

Voilà ce que l'on appelle un coup de foudre, incontestablement. Ça m'est arrivé, à moi qui n'y croyais pas, ou qui du moins dénigrais ces fadaises. Je n'y voyais que la version romancée d'une rencontre, tout juste bonne à alimenter les contes de fées et à faire rêver les filles fleur bleue. Je ne croyais pas non plus au prince charmant, trop parfait pour être vrai. Et pourtant. Au premier regard, Loïc a conquis mon cœur. Et le sien n'a pas résisté plus longtemps. Cet amour-là devait durer toujours. Parce qu'il était partagé, parce qu'il était authentique, parce qu'il était évident. Parce qu'il s'était imposé à nous.

Forts de cette certitude et amoureux fous, nous avons uni nos vies devant l'autel, à peine un an après notre jolie rencontre. Le « happy end » était en route : nous allions vivre heureux et avoir beaucoup d'enfants. Tout y concordait, notre amour parfait, la naissance de notre fils Gaspard, puis celle de Thaïs deux ans plus tard. Notre vie commune ne connaissait ni l'orage ni la pluie. Jusqu'à cet après-midi d'août ; jusqu'à cette plage bretonne ; jusqu'à cet étrange petit pas de Thaïs. Jusqu'à ce grain de sable dans le rouage de notre bonheur, jusqu'à ce raz-de-marée dans notre long fleuve tranquille.

Nul besoin de consulter les statistiques pour comprendre que la maladie d'un enfant sonne le glas des couples plus souvent que de raison. Le nôtre n'avait pas de raison de faire exception à la règle. Loïc et moi étions faits pour être heureux ensemble, pas pour souffrir. Malgré tout, à l'annonce de la leucodystrophie de Thaïs, notre première réaction fut de croire que notre union ne pâtirait pas de la situation. Nous étions sûrs de notre amour.

Suffit-il pourtant de s'aimer pour résister à la tempête ? Suffit-il de s'assurer de l'existence d'un sentiment pour ne pas craindre de chavirer ? Je ne crois pas ou plutôt je ne crois plus. Convaincus que notre couple serait épargné dans l'épreuve, nous n'y avons guère prêté attention. Nous étions avant tout des parents, des aides-soignants, des infirmiers aussi, en omettant d'être des amoureux. Ainsi, sans crises critiques ni disputes particulières, nous nous sommes éloignés l'un de l'autre. Loïc, en bon marin breton, connaît le risque de la dérive silencieuse. Malheur au capitaine qui, trop sûr de lui, somnole à la barre et perd lentement son cap, degré après degré, sans même s'en apercevoir. Malheur aux amoureux qui, trop confiants dans leur sentiment, cessent de regarder dans la même direction, sans même s'en rendre

compte.

Un matin, Loïc et moi nous sommes réveillés l'un à côté de l'autre comme deux étrangers. Pendant de longs mois, nous avons oublié de passer du temps tous les deux, de prendre soin l'un de l'autre, de nous écouter. De nous aimer.

Le constat fut douloureux et la tentation forte de baisser les bras ; nous ne nous sentions pas capables de remonter au vent pour repartir à nouveau ensemble. Une réflexion, lue quelque temps auparavant, nous a permis de reconsidérer la situation : à l'occasion de leurs noces de palissandre, célébrant soixante-cinq ans de vie commune, un couple est interrogé sur le secret de sa longévité. Presque étonnée par la question, la femme aux cheveux blancs, le visage plissé de rides, répond avec naturel : « Nous sommes nés dans un monde où lorsque quelque chose était cassé, on ne le jetait pas. On le réparait. » Nous voulions encore croire en ce monde. Notre embarcation prenait l'eau ;

nous n'allions pas la regarder couler. Nous allions colmater la brèche, écoper. Nous allions agir pour sauver notre couple.

Que restait-il de notre incroyable coup de foudre ? Il restait l'étincelle, une toute petite étincelle, certes, mais malgré tout promesse de chaleur, de réconfort, de lumière. Libre à nous de la laisser mourir ou de l'entretenir pour qu'elle donne sa mesure. Ce jour-là, nous avons décidé de tout mettre en œuvre pour que vive cet amour. Je me suis sentie en quelque sorte comme l'homme de Cro-Magnon qui découvre le feu et s'attache ensuite à l'alimenter. Nous étions devenus responsables de cette flamme tombée du ciel. Cette flamme qui nous unit.

Notre couple est le point d'équilibre de notre famille. Il est devenu alors notre principale préoccupation. Je me souviens de cet après-midi de printemps. Nous avons décidé, Loïc et moi, de nous accorder quelques heures d'escapade, loin de la maison, pour respirer et reprendre des forces. Les semaines précédentes avaient été éprouvantes et fatigantes. Nous n'allions pas très fort. Nous voulions donc profiter de la douceur des premiers rayons de soleil pour nous balader en amoureux. Loïc était rentré déjeuner. Nous venions de finir notre repas et nous nous apprêtions à partir, laissant les filles aux bons soins de Thérèse, lorsque l'infirmière est arrivée pour sa visite quotidienne. Après quelques minutes auprès de Thaïs, elle nous a rejoints dans le salon où j'achevais de me préparer, pour nous dire :

- Thaïs n'est pas au mieux aujourd'hui. Son rythme cardiaque et sa respiration sont instables.

- Vous pensez que c'est grave ? a demandé Loïc.

- Je ne sais pas, peut-être pas, mais je ne suis pas très rassurée. Je vois que vous allez partir. Vous ne préférez pas rester ?

- Écoutez, je sais que cela tombe mal, mais nous non plus nous n'allons pas très bien, lui ai-je confié. Nous avons besoin de nous extraire d'ici et de nous retrouver tous les deux. Nous ne partons pas loin ni longtemps, juste le temps de souffler ensemble.

- Je comprends très bien, a-t-elle répondu sans hésiter. Vous avez raison de vous ménager. Je vais veiller sur Thaïs le temps de votre escapade. Allez-y, partez tranquilles. Comptez sur moi. Je vous préviens s'il se passe quoi que ce soit. Bonne promenade ! Profitez-en bien !

Nous sommes partis l'esprit tranquille. Thaïs allait mieux lorsque nous sommes rentrés. Nous aussi.

J'ai une certitude aujourd'hui : s'aimer toute une vie relève d'une décision sans cesse renouvelée. Coup de foudre ou pas. D'une décision qui entraîne de nombreux actes. Car l'amour se nourrit d'actions. Plus d'une fois, Loïc fut invité à témoigner avec moi. Au cours d'une de ces interventions, quelqu'un lui a demandé comment notre union avait fait pour résister à l'épreuve. Loïc a répondu sans hésiter : « Notre couple tient. pour l'instant ! » Quelle ne fut pas ma surprise, ou devrais-je dire ma stupeur, en entendant sa réponse ! On pouvait y voir le début d'un aveu, ou plutôt la fin d'une histoire. En me gratifiant d'un regard amusé et d'un sourire rassurant, Loïc a continué : « Ce matin en me levant, j'ai pris la résolution d'aimer ma femme. De l'aimer aujourd'hui, rien qu'aujourd'hui. Jusqu'à ce soir. Et lorsque les douze coups de minuit sonneront, je renouvellerai cette décision pour la journée suivante. Et je recommencerai ainsi tous les jours de ma vie. » Oui, si l'amour est une inclination du cœur, un battement que l'on ne contrôle pas, aimer est un choix, un apprentissage de chaque jour.

LA CUISINE EMBAUME des arômes du meilleur gratin dauphinois au monde : celui de Thérèse. Il est fondant, crémeux, réconfortant. Je regrette presque ma décision de déjeuner en ville. Thérèse m'a confié sa recette à plusieurs reprises, mais je ne parviens toujours pas à la reproduire à l'identique. Je suis fidèlement les ingrédients, respecte la chronologie des gestes et les temps de cuisson. Rien n'y fait.

Thérèse, Azylis et Arthur sont déjà installés à table. En fin connaisseur, Arthur a demandé sans attendre une double portion. Il engloutit de copieuses cuillerées qu'il accompagne de commentaires enjoués. À côté, l'assiette d'Azylis fait triste mine. Elle est presque vide. Azylis ne mange plus beaucoup. Ces derniers mois, nous avons vu son appétit diminuer et les repas s'éterniser. Dès que son poids a commencé à décroître, nous n'avons pas hésité. Pas un instant. Pas cette fois. Nous avons contacté son médecin pour qu'il mette en place une gastrostomie. Je crois que jamais l'équipe de neurologie n'avait vu une telle détermination pour cette intervention d'habitude tant redoutée des familles. Nous la connaissons. Nous l'avons expérimentée avec Thaïs, dans des conditions autrement plus graves. À l'époque, nous avons tergiversé trop longtemps. Chaque bouchée était devenue dangereuse pour Thaïs. Elle pouvait conduire à une fausse route si l'aliment s'engageait dans les voies respiratoires. L'état de Thaïs était critique et nous ne l'avions pas vu. Nous ne l'avions pas vu parce que nous ne voulions pas de ce système de nutrition artificielle. Nous ne voulions pas accepter le déclin de notre fille. Pourtant, aucune amélioration naturelle n'était envisageable. Nous nous sommes donc résolus à la gastrostomie, à contrecœur. Et nous n'avons pas regretté cette décision. Thaïs a vite repris du poil de la bête et des kilos. Les repas sont redevenus un moment familial agréable.

Forts de cette expérience, nous n'avons pas attendu pour Azylis. Nous avons pris les devants pour ne pas agir sous la pression d'une situation vitale. Azylis a besoin de forces et de calories pour grandir et se développer. La nutrition par gastrostomie lui apporte tout ce dont elle a besoin, sans qu'elle ait à faire le moindre effort. Elle est dispensée directement dans l'estomac grâce à la mise en place d'un « bouton » auquel on branche une poche de lait spécialement conçu. C'est pratique, discret et indolore. Les premiers jours, Arthur pensait que nous fixions le tuyau dans le nombril de sa sœur. Il essayait en vain de l'imiter et désespérait de ne pas y arriver, persuadé que son nombril ne marchait pas. Gaspard lui a donc expliqué le fonctionnement de la gastrostomie, évoquant celle de Thaïs. Arthur a fait mine de comprendre en disant :

- Ah d'accord, c'est que pour les filles alors.

Azylis continue à s'attabler avec nous, car elle reste gourmande. Elle mange encore un peu, mais uniquement ce qu'elle aime. Coquillettes, frites, fromages triangulaires à la crème de gruyère, pâte à tartiner, la composition de ses menus ferait bondir les nutritionnistes et les spécialistes de l'éducation !

Thérèse s'applique à couper les rondelles de pomme de terre en menus morceaux qu'elle écrase ensuite avec les dents d'une fourchette. Azylis avale lentement chaque bouchée. Je l'embrasse doucement. Je m'approche ensuite d'Arthur, ne résiste pas à la tentation de piquer quelques miettes de gratin dans son assiette. Il fronce les sourcils pour marquer son désaccord. Je l'embrasse à son tour.

- Bon appétit, mon chéri. À tout à l'heure.

- Tu vas où ?

- Je vais déjeuner avec papa.

- Et tu n'as pas mis une robe de princesse qui brille ?

- Non, pas aujourd'hui.

Je souris en m'imaginant rentrer dans le restaurant vêtue comme Cendrillon au bal. Pourquoi pas, une prochaine fois ?

L'ascenseur est déjà là. Je m'y engouffre, appuie sur le bouton du rez-de-chaussée puis tends machinalement le doigt vers une autre touche, avant de retenir mon geste. Je m'apprêtais à presser le bouton pour que les portes se referment tout de suite. Celui qui représente deux flèches convergeant l'une vers l'autre. Pourquoi vouloir à tout prix que l'ascenseur parte au plus vite ? Cela ne me sert à rien de gagner quelques courtes secondes. Je ne suis pas pressée ; je ne suis pas en retard. Mais c'est plus fort que moi.

J'ai lu récemment que ce bouton précisément était le plus utilisé dans les ascenseurs, bien plus que celui qui commande aux portes de rester ouvertes quelques instants de plus, le temps de laisser entrer d'autres personnes. Nous ne supportons pas d'attendre. Les heures d'une journée doivent être efficaces. Les moments de transition n'ont donc pas d'intérêt à nos yeux. Ils nous imposent une inactivité insupportable. Nous voulons les écourter le plus possible ou les remplir pour les rentabiliser.

J'ai décidé il y a quelques années déjà, à l'imitation de Thérèse, de cesser de courir après le temps, de relâcher la pression permanente que je m'inflige

inconsciemment. Thérèse sait vivre comme cela, d'instinct. Elle tient de sa terre africaine, de ses racines sénégalaises, cette manière de relativiser le temps, de ne jamais le compter. Elle n'est pas esclave des heures. Elle vit chaque instant comme il vient et l'apprécie pour ce qu'il est : un instant de vie. Comme elle, je veux juste prendre le temps de vivre et vivre le temps présent.

Mais les réflexes ont la peau dure. À la question « Qu'est-ce que tu fais ? », combien de fois ai-je répondu en soupirant d'impatience : « Rien, j'attends » ? Comment puis-je penser ainsi ? Attendre n'est pas ne rien faire. Y a-t-il d'ailleurs un instant dans la vie où nous ne faisons rien ? Rien du tout ? Même pas penser ? Par moments, nous pouvons nous dire que nous n'entreprenons rien de tangible, de concret, de valorisant. Eh bien, désormais, j'aime ces instants privilégiés, car ils m'offrent le luxe d'une inactivité apparente.

JE NE VAIS PAS TRÈS LOIN. Loïc et moi avons rendez-vous dans l'arrondissement voisin, dans un endroit chargé de nos souvenirs. Pour m'y rendre, le moyen de transport le plus rapide serait le métro, mais je préfère prendre le bus. L'air est frais, vif et piquant. Les rayons du soleil allègent l'atmosphère. On pourrait penser qu'il va neiger. J'ai envie de flâner et de m'offrir une courte visite de Paris. Le trajet en bus sera parfait.

Je choisis une place dans le sens de la marche, côté fenêtre. Je m'assieds, pose mon sac sur mes genoux et colle le front contre la vitre froide. Sous mon siège, un radiateur archaïque souffle tant qu'il peut. Ma voisine, une dame âgée, s'en plaint. Elle craint que cet air chaud soit mauvais pour la circulation de ses jambes. Elle préfère changer de place.

De station en station, l'autobus traverse mon quartier. Je ne m'en lasse pas. Je remercie silencieusement la personne qui a dessiné l'itinéraire, peut-être même sans sortir de son bureau, de ne pas avoir choisi le plus court chemin. Les grands axes ont moins de charme que les rues adjacentes. Mon regard se perd au-delà des rues pavées, des trottoirs, des façades d'immeubles. Le visage d'une jeune femme s'invite dans mes pensées. Je ne connais pas son nom. Je ne connais rien d'elle, d'ailleurs. Je l'ai croisée hier soir à l'issue d'une conférence. Après avoir entendu mon témoignage, elle avait pris la parole, debout, émue, cramponnée au micro. Elle avait dit d'un ton un peu aigu : « Comment avez-vous fait ? Comment avez-vous supporté cette épreuve ? Êtes-vous une superwoman ? Avez-vous une recette magique ? Rien ne me fait plus peur que la maladie et la mort de mon enfant. Je ne serais pas capable de le vivre comme vous. Et je crois que je ne serais pas capable de vivre tout court après ça. » Comme je comprends ses interrogations et ses angoisses ! Elles ont été miennes avant, juste avant toute cette aventure.

Je me souviens d'un commentaire qui me fut adressé pour expliquer le drame qui nous avait frappés : « Ça vous est arrivé parce que vous aviez la force de le supporter. » En est-il vraiment ainsi ? Les épreuves sont-elles distribuées en fonction de notre aptitude à les vivre ? Si tel est le cas, je le dis sans détour : j'aurais préféré être incapable de triompher de la moindre difficulté. Oui, j'aurais préféré être privée de toute force et garder alors ma petite princesse auprès de moi toute la vie. J'ai longtemps réfléchi à cette remarque et je ne crois pas du tout que nos capacités nous exposent à subir en proportion telle ou telle épreuve.

Je n'ai aucune aptitude particulière. Je ne suis pas taillée pour être une *superwoman*. Loïc non plus n'a pas de costume de superhéros. Nous n'avons ni l'un ni l'autre rien d'exceptionnel. En revanche, comme tout le monde, nous possédons des forces insoupçonnées. En effet, je suis intimement persuadée

que nous avons tous des capacités que nous ignorons. Un courage, une résistance, une endurance que nous ne connaissons pas et qui se révèlent dans l'épreuve. Nous sommes capables de forces extraordinaires dans des circonstances extraordinaires. Nous puisons en nous ce dont nous avons besoin. Et nos ressources sont bien plus riches que ce que nous pensons.

J'en prends pour témoins les victimes de catastrophes naturelles. Tremblement de terre, raz-de-marée, éruption volcanique, ces phénomènes frappent à l'aveugle et touchent les populations en masse. On ne rassemble pas auparavant en un même endroit les plus valeureux. Et pourtant, combien vont se surpasser pour survivre ? Ils oublient leur peur, leur douleur et leurs limites pour n'obéir qu'à un sentiment : l'amour de la vie, moteur efficace de l'instinct de survie. Voyez ces mères courir à perdre le souffle en portant leur petit dans les bras, ces hommes soulever des charges impressionnantes pour sauver les leurs, ces enfants résister des jours et des nuits à la faim et la soif, ces familles rebâtir leur habitat détruit et reconstruire leur vie sans gémir. Ces gens-là n'ont sans doute rien d'incroyable dans la tranquillité du quotidien. Mais l'homme, confronté au pire, est capable de révéler ce qu'il a de meilleur.

Je suis moi aussi la rescapée d'un tsunami. Encore sous le choc de la catastrophe, sonnée par tous les efforts déployés, en convalescence de tant de fatigue accumulée. Pendant des mois, j'ai repoussé toutes mes limites pour faire face à une situation inédite. Jusque-là, j'avais apprécié le confort d'un emploi du temps bien calé, j'avais toujours mal vécu le manque de sommeil et jamais supporté l'hôpital. J'ai oublié tout cela. Je ne compte plus les nuits blanches, les journées dans les services hospitaliers, les changements de rythme, les coups encaissés. Durant tout ce temps, j'ai mené une bataille sur deux fronts, aux enjeux distincts : ajouter de la vie aux jours de Thaïs d'un côté, ajouter des jours à la vie d'Azylis de l'autre. Et continuer à vivre. Je me suis laissée bousculer dans le ressac incessant des vagues ; j'ai souvent bu la tasse, j'ai touché le fond plus d'une fois, mais j'ai toujours refait surface.

Aujourd'hui, lorsqu'on me demande comment j'ai fait pour affronter tout cela, je réponds en toute sincérité : « Je ne sais pas. » Comme tant d'autres, je redoutais la maladie. Comme tant d'autres, j'étais persuadée de ne pas survivre à la mort d'un enfant. Ma première réaction à l'annonce de l'atteinte de Thaïs fut l'étonnement, celui de réaliser que j'étais encore en vie. Je pensais que mon cœur allait lâcher, terrassé par la nouvelle. J'emprunte les mots de Nietzsche pour expliquer l'impensable : « Ce qui ne tue pas rend plus fort. » Puisque je n'ai pas succombé au diagnostic, j'ai décidé d'y faire face. En me jetant dans la bataille, j'ai libéré des forces surhumaines que je ne pressentais pas. Elles ne m'ont pas abandonnée, une fois le calme revenu. Elles sont redevenues silencieuses et discrètes.

Aussi, quand j'entends quelqu'un me confier, les bras ballants : « Je n'en suis pas capable » ou « Je n'aurais pas pu », je lui réponds : « Vous ne savez pas », « Vous ne pouvez pas savoir de quoi vous êtes capable. » Et je l'invite à convoquer une force, une seule : celle d'oser y croire.

IL N'EST JAMAIS EN RETARD. Je consulte ma montre et presse un peu le pas. Je voudrais arriver avant lui pour le voir s'avancer, le regarder de loin sans qu'il le sache, et sentir mon cœur se gonfler. Je tourne au coin de la rue, plisse les yeux pour distinguer jusqu'à la devanture du restaurant. J'aperçois une silhouette familière, appuyée sur un *scooter*, un casque calé sous le bras et le téléphone collé à l'oreille : Loïc est déjà là. Je reconnais son blouson en cuir tanné par les années, son jean inusable, la barbe naissante qui ombre ses joues d'une teinte bleutée.

Elle me semble loin l'époque où Loïc revêtait chaque matin un costume sombre, une cravate sobre, une chemise impeccable et des chaussures cirées. L'époque où il travaillait dans des bureaux huppés pour des clients prestigieux, l'époque du conseil. Le changement s'est opéré ici même, dans ce restaurant, près de quatre ans auparavant.

Nous avons rendez-vous pour un déjeuner en amoureux. Un déjeuner inoubliable. Loïc est arrivé en avance. J'observe avec fierté son allure élégante et son costume bien taillé. En m'approchant, je devine tout de suite que quelque chose le tracasse. Cela se lit dans l'ombre tourmentée de ses yeux et le mouvement de sa mâchoire. Il garde le silence jusqu'à ce que nous soyons installés à notre table. Il commande un apéritif, boit d'un trait, avant de lancer : « Je voudrais te parler de quelque chose. » Je n'aime pas la nervosité dans sa voix et redoute une mauvaise nouvelle. Loïc prend une profonde respiration avant de continuer.

- Je voudrais changer de boulot.

Ouf, si ce n'est que cela, je n'ai pas de raison de m'inquiéter. Sa carrière est bien balisée depuis sa sortie d'école de commerce. Souhaite-t-il aujourd'hui embrasser de nouvelles ambitions, intégrer un plus grand cabinet-conseil ou occuper un poste à plus haute responsabilité ? Je le regarde en souriant, rassurée.

- Très bonne idée ! Que comptes-tu faire ?

- De la menuiserie. Je veux devenir menuisier.

Je repose mon verre maladroitement, le souffle coupé, les yeux écarquillés.

- Menuisier ? Tu veux devenir menuisier ? C'est une plaisanterie, n'est-ce pas ? Allez, dis-moi vraiment quel nouveau métier tu envisages.

- Menuisier.

Il n'y a plus la moindre trace d'anxiété dans sa voix. Loïc a retrouvé son calme alors que je m'agite de plus belle sur ma chaise.

- Depuis ma scolarité, mon bac, mes études, j'ai choisi une voie toute tracée. Elle m'a conduit en toute logique au métier de consultant. J'ai été très heureux pendant des années, mais aujourd'hui, je veux changer.

J'entends ses mots, je perçois la sincérité de sa réflexion, mais je ne peux me résoudre à l'accepter. Ce virage professionnel me donne le vertige. Je n'ai pas besoin de ça. En ce mois de septembre, j'ai plus que jamais l'impression d'avancer à l'aveugle sur une corniche étroite. Thaïs est au plus mal ; la fin approche à grands pas. Azylis commence à montrer des signes inquiétants de la maladie. Depuis plusieurs mois déjà, j'ai mis ma vie professionnelle entre parenthèses pour mieux m'occuper d'elles. Je peine pour rester connectée avec le monde extérieur et garder sa cadence. Je ne sais pas où cette aventure mènera notre famille. Le travail de Loïc représente à mes yeux une sécurité indispensable. Et pas seulement financière. Il est le cordon sanitaire qui m'empêche de basculer. Il rythme nos journées,

nos semaines. Il me tranquillise parce que dans ce domaine, au moins, je n'ai pas de crainte, pas de doute. Tout le reste de notre existence me paraît aléatoire. Alors pourquoi changer ? Pourquoi repartir à zéro ? Et pourquoi le faire maintenant, au beau milieu de la tempête ? Je ne cache pas mes larmes pour lui exprimer mon refus.

- Désolée, je ne veux pas que tu quittes ton poste pour devenir menuisier. C'est une folie ! Et je ne veux pas de folie dans notre vie. J'ai besoin de tranquillité et de paix. Ton boulot actuel me rassure parce qu'il nous met à l'abri du besoin et parce que je te sais compétent. Et puis tu ne connais pas la menuiserie.

- J'apprendrai. Je suivrai les formations qu'il faut. Je me suis déjà renseigné. Je peux en intégrer une très vite.

- Mais pour quoi faire ? Tu aimes ton travail de consultant, non ? Il semble t'épanouir, il te permet de nous faire vivre, il t'offre une reconnaissance sociale. Pourquoi devenir menuisier ? Tu n'auras peut-être plus rien de tout cela, tu sais. Tu ne veux pas te contenter de ce que tu as ?

- Non. Je veux être libre.

- Libre de quoi ? De tes horaires, de tes vacances ?

- Libre. Simplement libre.

Loïc veut choisir son chemin en suivant ses inspirations, loin des contraintes économiques et des considérations sociales. Cependant, à son envie de liberté, j'oppose ma peur. Mes peurs. La peur du changement, la peur de l'inconnu, la peur aussi de ne plus être aussi fière de cet homme élégant.

Je change de tactique et tente de temporiser. Je joue la montre.

- OK, mais il n'y a pas d'urgence. Tu n'es pas obligé de te décider maintenant. Attends que notre situation familiale ait retrouvé un peu de sérénité. Attends que le calme soit revenu. Nous pourrons alors reprendre cette discussion.

- Ma chérie, ne t'inquiète pas. Je peux attendre si tu veux, tout le temps nécessaire. Rien ne presse en effet. Nous déciderons ensemble. Mais une chose est sûre : aujourd'hui, ça n'est pas un plus mauvais jour pour changer que demain. Si on cherche à réunir les circonstances idéales, on risque de ne jamais rien faire. Notre vie est spécialement compliquée en ce moment, c'est vrai, mais ça ne doit pas nous paralyser. Il faut qu'on continue à vivre, à faire des projets et à les réaliser.

Je comprends le sens de ces propos et le raisonnement qui se dessine en filigrane. Plus de neuf mois auparavant, les médecins nous ont annoncé la mort imminente de Thaïs. C'était une question de jours, peut-être de semaines. Lorsqu'elle est rentrée à la maison en décembre dernier, nul n'imaginait qu'elle serait encore parmi nous à Noël. Et encore moins à Pâques. Nous avons connu de nombreuses alertes et tremblé plus d'une fois, mais elle a tenu bon.

Aujourd'hui, plus personne n'avance de pronostics sur la durée de sa vie. Avec son inimitable franc-parler, Gaspard demande régulièrement : « Vous m'avez dit que Thaïs allait bientôt mourir, mais elle est toujours vivante. Vous êtes sûrs qu'elle va vraiment mourir un jour ? » Oui, sa mort prochaine est une certitude, mais nous ne savons pas quand. Ni l'heure ni le jour.

Dans les premiers temps, nous nous sommes préparés à encaisser le choc. Puis nous avons rassemblé nos forces pour être au front, veillant sur elle nuit et jour. Jusqu'à l'épuisement. Alors seulement, nous avons baissé les armes et la garde. Nous avons accepté de ne pas savoir, de ne pas maîtriser. La tentation était forte de se figer dans l'attente, de ne plus rien projeter. De vivre en sursis. Il nous a fallu admettre que ce temps-là, ces semaines, ces mois, n'était pas un répit pour Thaïs, c'était sa vie. Et Thaïs ne souhaitait pas que nous mettions notre existence entre parenthèses le temps de la sienne. C'était pour elle une lourde responsabilité que d'être la cause de notre immobilité familiale. Une responsabilité inappropriée.

Ainsi, la plus belle manière de rendre hommage à la vie de Thaïs était de vivre la nôtre. Nous avons trouvé le courage de partir en vacances, de sortir le soir, d'aller voir des amis, d'entreprendre, d'avancer. Ainsi, nous n'allions pas recommencer à vivre après le décès de Thaïs, nous allions continuer. Tout simplement.

La démarche professionnelle de Loïc s'inscrit dans ce sens : continuer à vivre. Elle trouve écho dans cette citation d'Oscar Wilde : « Vivre est la chose la plus rare. La plupart des gens se contente d'exister. » J'ai toujours aimé en Loïc, non son costume chic et ses joues rasées de près, mais sa liberté. Il sait s'émanciper des pressions sociales et des conventions inutiles. Il s'affranchit du qu'en-dira-t-on et du regard des autres. Loïc est un homme libre. Cette liberté est un trésor.

Il me faudra attendre la fin du déjeuner et le chemin du retour sous une pluie battante pour mûrir ma réflexion. Je l'appellerai à l'abri d'une porte cochère pour lui dire : « Vas-y ! Je suis avec toi. Je t'accompagne sur ce nouveau chemin. Je te fais confiance. Alors, vis ! »

Quatre ans plus tard, j'ai devant moi un menuisier épanoui, accompli, un peu préoccupé par ses responsabilités au sein de sa petite entreprise, mais heureux. Je suis fière de lui comme jamais je ne l'ai été. Parce qu'il a choisi non la facilité, mais la liberté.

LOÏC TERMINE SA CONVERSATION téléphonique alors que je m'approche. Il a l'air absorbé et fronce les sourcils. Je connais cette mine ; il n'est pas soucieux, il est concentré, comme un homme tout à ce qu'il fait. Je l'entends parler de cotes de placards, de coulissants de tiroirs. J'hésite à le déranger pendant sa discussion, mais n'y résiste pas. Il raccroche pendant que je me pends à son cou et scelle ses lèvres d'un baiser. Je caresse avec la paume de la main sa barbe naissante et me laisse surprendre par sa rugosité. Loïc n'a pas encore eu le temps de me manquer ce matin, mais je suis heureuse de le retrouver.

Nous franchissons ensemble, main dans la main, la porte du restaurant. J'aime cet endroit. Il conserve l'ambiance authentique des grandes brasseries parisiennes d'antan et le charme des Années folles.

Nous longeons le vaste corridor qui conduit de la rue au restaurant. En passant, je jette un coup d'œil furtif à la carte enserrée dans un haut présentoir en cuivre. Œufs cocotte aux pleurotes fraîches, soupe de poisson maison, tartare préparé à la demande, pot-au-feu de bœuf, on trouve là toute la tradition de la bonne cuisine française, sans chichi ni prétention. Voilà qui me met en appétit. Nous annonçons au garçon qui nous accueille : « Nous sommes deux. Nous avons réservé. » Il nous invite à le suivre.

Dans la grande salle, le nombre de couverts est considérable. Toutes les tables sont occupées. L'ambiance est bruyante, animée et chaleureuse. Elle serait sans doute insupportable s'il n'y avait ce toit de verre, cette ouverture majestueuse vers le zénith. Je lève les yeux pour contempler l'immense verrière qui laisse entrer la lumière et le ciel. Le restaurant s'élève sur trois étages. Des plantes vertes courent le long des balcons en ferronnerie ouvragée. Notre table se trouve à l'extrémité du premier étage, un peu au calme. Loïc devance le serveur et tire la chaise de velours rouge en m'invitant à m'asseoir. Il prend ensuite place en face de moi et fait signe au garçon de ne pas s'éloigner. Nous commandons sans attendre : pièce de bœuf à point, frites et un verre de bon vin rouge. Pour le dessert, nous verrons plus tard, même si j'ai déjà ma petite idée : je garde un souvenir ému du baba au rhum maison.

À peine assis, sans nous concerter nous posons chacun notre téléphone sur la table à côté de notre serviette encore pliée, avant de nous regarder, de sourire et de couper la sonnerie en le rangeant dans un même mouvement, lui dans sa poche, moi dans mon sac. Nous ne voulons pas être dérangés. L'heure qui vient est à nous, rien qu'à nous. Loïc et moi avons pris l'habitude de nous retrouver ainsi régulièrement, tous les deux. Le temps d'une balade, d'un repas, d'un film au cinéma, le temps surtout de nous échapper du tourbillon familial et de la pression professionnelle. Nous voulons juste être ensemble.

C'est tout.

La discussion commence sur un ton léger, amoureux. Nous parlons de tout, de rien, des petites choses du quotidien. De nous, un peu. À la table voisine, un couple déjeune en silence. On entend juste l'entrechoquement métallique des couverts, le tintement du verre qui cogne contre le rebord de l'assiette en porcelaine blanche. Ils gardent les yeux baissés et mâchent avec indolence. Ils ne dégagent pas d'animosité, juste un sentiment d'usure. Leur attitude manifeste le poids des années communes, de l'habitude, de la routine. Peut-être aurions-nous été ainsi nous aussi si les circonstances de la vie ne nous avaient pas réveillés, bousculés. La femme relève la tête, observe la salle au-dessus de l'épaule de son mari, à gauche puis à droite, sans s'arrêter sur son visage, comme s'il était transparent. Nos regards se croisent. Je lui souris. Elle jette un coup d'œil furtif à la main de Loïc enlacée dans la mienne. J'entends dans son soupir comme je lis dans ses yeux las non de la tristesse mais de la désillusion. Elle se penche alors vers son mari, lui dit quelque chose tout bas. Il lui répond à peine. Et je sers la main de Loïc un peu plus fort. Aimons-nous toujours !

Le serveur arrive avec notre commande. Il dispose les assiettes, remplit les verres de vin, pose une carafe d'eau et une corbeille de pain, apporte le support en inox contenant la salière, la poivrière et un petit pot de moutarde

- Bon appétit, lance-t-il en s'éloignant.

Les assiettes sont copieusement garnies. Nous attaquons sans attendre. J'attrape une frite avec les doigts. Elle est bien chaude et croustillante. Juste avant de la croquer, je demande à Loïc :

- Tu te souviens des anniversaires de Thaïs ? Des anniversaires que nous avons fêtés avec elle ?

- Bien sûr ! Il y en a eu trois... seulement trois.

Je sens ma voisine tendre l'oreille et continue plus bas.

- Trois anniversaires, tous différents quand on y pense !

À bien y réfléchir, aucun des changements d'âge de Thaïs ne s'est déroulé dans des conditions comparables. Nous avons fêté joyeusement son premier anniversaire, comme tant d'autres parents, insouciants et attendris. J'avais cuisiné un gros gâteau pour combler sa gourmandise. Je me souviens de la remarque de Loïc qui ne comprenait pas pourquoi j'étais ressortie en courant, au dernier moment, pour acheter des bougies.

- Mais nous en avons un plein paquet. Pourquoi en veux-tu d'autres ?

- Parce que j'en veux une rose ! Je ne vais quand même pas mettre une bougie bleue pour l'anniversaire de ma fille !

Au vu de mon ton outré, Loïc n'avait pas osé insister. Il avait abdiqué et soupiré dans un demi-sourire : « Ah, les filles... »

Nous avons soufflé cette belle bougie rose avec Thaïs en pensant avec émotion et enthousiasme : « Cet anniversaire est le premier d'une longue liste. »

L'année suivante, j'avais tout bien préparé la veille : le gâteau, les cadeaux, la décoration et les bougies blanches à pois roses, celles qui se rallument toutes seules. Pourtant, le jour J, rien ne s'est passé comme prévu. Comment oublier ce deuxième anniversaire ?

JE TITUBE. Loïc marche tout à côté de moi et me soutient par le coude. Sa démarche n'est pas non plus très assurée. Nous gagnons la rue ainsi, appuyés l'un sur l'autre pour ne pas tomber. Nous poussons la porte qui donne sur l'extérieur. Le froid de cette fin d'hiver nous saisit. Je n'ai pas pensé à fermer mon manteau en sortant. Je tremblote. Loïc tire sur les deux pans en drap de laine épais et attache les boutons. Il remonte mon col et m'attire contre lui. La chaleur de nos corps forme un seul et même rempart contre le vent. Collés l'un contre l'autre, nous revenons à nous, douloureusement. Il y a quelques minutes, notre vie a basculé. Du mauvais côté.

En ce 1^{er} mars, nous venons d'apprendre que notre petite Thaïs est atteinte d'un mal incurable. Nous venons d'entendre pour la première fois deux mots à l'association funeste : « leucodystrophie métachromatique ». Nous venons de comprendre que Thaïs va bientôt mourir. J'ai failli crier au médecin : « Ça n'est pas possible, vous vous trompez. C'est son anniversaire aujourd'hui ! Elle a deux ans. » Deux toutes petites années qui représentent en réalité déjà plus de la moitié de sa vie.

Loïc et moi n'avons pas échangé un mot depuis l'annonce. Nous restons au milieu du trottoir, hagards. Rien de ce qui se passe à l'extérieur ne nous atteint. Nous n'avons pas le sentiment d'être là. Comme si nos corps s'étaient disloqués, comme si nos cellules s'étaient éparpillées, comme si nos esprits s'étaient désagrégés. Nous ne sommes plus.

J'ouvre la bouche pour parler. Je ne reconnais pas ma voix.

- Loïc, promets-moi qu'on ne le dira pas aux enfants. Pas tout de suite en tout cas, le plus tard possible.

Loïc relâche son étreinte et s'écarte un peu pour me regarder dans les yeux.

- Tu voudrais qu'on leur cache ? Pourquoi ?

- Parce que je veux à tout prix préserver leur innocence.

Y a-t-il plus précieux que l'innocence d'un enfant ? Gaspard a quatre ans et Thaïs tout juste deux. Que connaissent-ils des difficultés de la vie ? Rien. Cela ne les concerne pas. Ce n'est pas de leur âge. J'ai envie de les épargner pour qu'ils vivent le plus longtemps possible au royaume de Winnie l'ourson et de Babar, là où n'existent ni la souffrance, ni la peur, ni la mort. Ils se frotteront bien assez tôt aux âpretés du monde des adultes. Ils découvriront un jour que tout n'est pas rose, rond, bon. Mais pas aujourd'hui. Je crains que cette nouvelle ne les abîme irrémédiablement.

Loïc écoute attentivement ma supplique. Ses mots se font murmures à mon oreille quand il me répond avec douceur.

- Qu'allons-nous leur dire alors ? Que tout va bien ? Puis faire comme s'il ne s'était rien passé ? Cacher notre peine et nos larmes ? Feindre de rire et de sourire ? Nous préserverons peut-être à ce prix leur innocence, mais nous perdrons leur confiance. Parce qu'ils sauront tôt ou tard. Et plutôt tôt que tard. Ils connaîtront la vérité bientôt quand Thaïs va commencer à aller mal. Alors, ils comprendront que nous leur avons menti. Et plus jamais ils ne nous croiront. Je pense qu'il n'y a rien de plus important que la confiance des enfants. Gaspard et Thaïs croient en nous, plus que tout. De quoi voulons-nous les protéger en gardant le silence ? Les protéger de la vie ? De leur vie ? Parce que c'est leur vie, que nous le voulions ou non. Et c'est celle de Thaïs d'abord... Nous devons sauvegarder la confiance qu'ils ont en nous, et nous devons à notre tour leur faire confiance. Nous leur en parlerons sans attendre. Nous allons certainement pleurer, beaucoup, mais pleurer ensemble. Nous vivrons cette épreuve. Et la vivre en famille.

J'acquiesce d'un hochement répété de la tête, sans dire un mot, la gorge nouée par les sanglots.

Nous dirons la vérité à Gaspard et Thaïs le jour même, sans faux-semblants. Nous ne parlerons pas de leucodystrophie métachromatique ni de maladie neurologique génétique dégénérative. Nous ne nous cacherons pas derrière ces termes compliqués pour noyer la réalité. Nous utiliserons des mots à leur portée pour qu'ils comprennent vraiment. Nous expliquerons que Thaïs a une maladie qui l'empêche de faire certaines choses aujourd'hui et d'autres demain. Nous leur dirons qu'à cause de cette maladie, elle ne va pas vivre longtemps. Nous l'assurons que, quoi qu'il arrive, nous serons là. Nous ne tairons pas nos larmes dans cet aveu et Gaspard y mêlera les siennes. Nous resterons un long moment serrés tous ensemble, unis dans cette peine. Gaspard séchera ses pleurs d'un revers de manche, sans crier gare, avant de demander : « Bon maintenant, on va fêter l'anniversaire de Thaïs ? » Je lui répondrai avec perplexité : « Mon chéri, non, nous n'allons pas fêter l'anniversaire de Thaïs aujourd'hui. Tu as compris ce que nous venons de t'expliquer : nous avons appris que ta sœur est malade. Nous sommes trop tristes pour faire la fête. » Loin de se laisser désarçonner, il me rétorquera avec son beau regard pur et son sourire candide : « Oui, j'ai bien compris. Et je sais aussi qu'elle va mourir. Mais là, elle n'est pas morte. Et c'est son anniversaire aujourd'hui. Alors pourquoi on ne le fêterait pas ? »

En le voyant prendre sa sœur par la main et quitter la pièce en chantant à

tue-tête « Joyeux anniversaire, Thaïs », je comprendrai. Je comprendrai ce qu'est l'innocence de l'enfant. Ce n'est pas de ne pas savoir. Ce n'est pas d'avancer en âge avec des œillères pour ne voir que les belles choses, et ouvrir un jour les yeux douloureusement sur les difficultés du monde. Les enfants savent, quoi qu'on en dise et quoi qu'on leur dise. Ils n'appréhendent pas les événements dans leur globalité, comme nous, les adultes, le faisons. Ils ne cherchent pas à les maîtriser ; ils les vivent comme ils viennent. Ils savent aisément retrouver le chemin de la joie. Et nous y entraîner. L'innocence de l'enfant consiste à connaître la vérité et à la vivre naturellement, sans trembler, sans se projeter, en avançant avec confiance.

Le jour des deux ans de Thaïs, j'ai réalisé que si je voulais continuer à aimer la vie et goûter au bonheur, je devais retrouver mon âme d'enfant.

J'ai laissé cette âme d'enfant s'exprimer l'année suivante pour les trois ans de Thaïs. Nous savions que c'était notre dernier anniversaire avec elle. Loin de nous laisser emporter par la tristesse, nous avons décidé de le fêter deux fois, le 28 février et le 1^{er} mars, pour en profiter pleinement. Nous nous

sommes retrouvés autour d'elle, dans sa chambre. Gaspard a escaladé le lit pour s'installer tout contre elle, Azylis a tendu les bras vers sa sœur. Nous avons chanté « Joyeux anniversaire » de tout notre cœur. Nous avons célébré joyeusement l'année écoulée, sans penser à celle qui commençait et à l'épreuve qui s'annonçait. Nous avons cuisiné des gâteaux qu'elle n'a pas goûtés, choisi des cadeaux qu'elle n'a pas ouverts, invité des amis qu'elle n'a pas vus. Thaïs fut de la fête à sa façon, tout en discrétion et en subtilité. Par l'esquisse d'un sourire, la profondeur d'une respiration, la lumière d'un regard, elle nous a fait comprendre qu'elle était heureuse en cet instant. Nous aussi. Nous étions si heureux avec elle.

JE PEINE À TERMINER MON ASSIETTE et garde encore un peu les yeux plongés dans le passé. Loïc me ramène à lui en me caressant la joue. Il essuie au passage une larme discrète accrochée à mes cils. Puis il attrape son verre, le lève, m'invite à trinquer.

- À nous. À elle. Bon anniversaire, jolie princesse !

- Bon anniversaire.

Nos voisins de table règlent leur addition. Loïc en profite pour attirer l'attention du serveur d'un geste de la main. Il commande deux cafés, avant de se raviser.

- Tu voudrais un dessert ?

- Non merci, je n'ai plus faim. C'était parfait.

- Et ce baba au rhum qui te tentait tant ?

- Une prochaine fois.

- Alors deux cafés, s'il vous plaît. Dont un allongé.

Loïc connaît mes habitudes. Il sait que le café trop serré me vrille l'estomac. C'est l'une des séquelles de ces années difficiles. Le corps comme l'esprit ne sortent pas indemnes des expériences douloureuses de la vie. J'éprouve donc depuis plus de cinq ans des brûlures d'estomac ainsi qu'une contracture musculaire dans le dos, juste en dessous de l'omoplate gauche. Quant aux bleus de mon âme...

La femme à côté de nous se lève pour suivre son mari. En passant à notre hauteur, elle me dit :

- J'ai entendu que c'était votre anniversaire. Alors, bon anniversaire !

- Non, ça n'est pas mon anniversaire. Mais merci quand même.

- Pardon, j'avais cru comprendre que vous fêtiez un anniversaire.

- Oui, c'est celui de notre fille.

- Ah d'accord. Elle a quel âge ?

- Elle aurait eu huit ans.

Elle reste sans voix, la bouche bée et le visage empourpré.

- Je suis désolée. Sincèrement désolée. Je. j'aurais dû me mêler de ce qui me regarde. Mais je ne pouvais pas deviner. Cela ne se voit pas. Vous avez l'air heureux.

Elle s'en va avant que nous ayons pu ajouter un mot. Combien de fois avons-nous entendu cette réflexion ? Nombre de personnes semblent s'étonner que l'épreuve n'ait pas marqué notre visage, irrémédiablement. La douleur laisse-t-elle des stigmates ? La peine forme-t-elle des rides ? Les larmes creusent-elles des sillons ? Le chagrin rougit mes yeux, décolore mes joues et pince mes lèvres, parfois plusieurs fois par jour. Mais il ne dure pas ; quand il me quitte enfin, il emporte avec lui ce masque, pour laisser l'éclat de la vie reprendre sa place.

Les épreuves que nous avons connues ne résument pas notre existence. Elles en font partie, bien sûr, et occupent une place importante dans les préoccupations du quotidien, mais elles n'ont pas contaminé tous les aspects de notre vie. À l'image de cet homme que je croisais sur la plage, quand j'étais petite. C'était un ami de mes parents. Il passait tous les ans ses vacances au même endroit que nous. Il lui manquait un bras, amputé à la suite d'une blessure grave, une blessure de guerre. La première fois que je l'ai vu, je me souviens de n'avoir pu détacher mon regard de ce moignon cicatrisé et surtout du vide en dessous. Je me focalisais sur l'absence de ce membre. L'homme avait d'autres caractéristiques physiques, sa grande taille, sa ligne athlétique, mais je ne gardais en tête que celle-ci. Il était pour moi « celui qui n'a qu'un bras ».

J'interrogeais mon père sans relâche à son sujet. Il avait dû beaucoup souffrir lors de l'accident. Et plus encore moralement quand on lui avait annoncé l'inévitable amputation. Il avait certainement vécu les premiers temps douloureusement. Tant de choses à affronter : les soins, la rééducation, le regard des autres. Puis il avait fini par accepter de vivre ainsi. Il s'était adapté à sa condition. Il avait repris ses activités professionnelles et sportives. Il conduisait même sa voiture. Il ne feignait pas d'ignorer sa particularité, pas plus qu'il ne se polarisait sur elle. Au bout de quelques jours avec lui, nous oublions tous son infirmité pour le voir comme il était : un homme, un mari, un père. Le nombre de ses bras n'y changeait rien.

Deux nouvelles personnes s'installent à la table voisine. Leur mine sérieuse évoque un rendez-vous d'affaires. Loïc et moi terminons notre déjeuner, réglons la note et quittons la salle. Nos places ne resteront pas vides longtemps. Le restaurant ne désemplit pas. Nous gagnons la rue. J'invite Loïc à prolonger notre tête-à-tête par une courte balade. Il consulte sa montre,

hésite avant de se raviser. C'est trop juste, il doit repartir travailler. Un client l'attend. Je le quitte donc à regret. Avant qu'il n'enfile son casque, je l'embrasse tendrement en lui disant : « Sois prudent. Et ne rentre pas trop tard. »

Alors que Loïc s'éloigne, je rallume mon téléphone. À peine éclairé, l'écran m'informe de la réception de plusieurs textos et de quelques messages vocaux. Je les parcours rapidement : tous évoquent l'anniversaire de Thaïs. Je les conserve pour les savourer plus tard. J'écoute jusqu'au dernier, craignant comme toujours un appel de Thérèse m'informant d'une mauvaise nouvelle ou me demandant de rentrer au plus vite. C'est déjà arrivé plusieurs fois, surtout depuis qu'Azyllis fait des crises d'épilepsie. Aussi, je ne suis jamais vraiment tranquille quand je suis loin et moins encore quand je ne suis pas joignable. On ne sait jamais ce qui pourrait se passer...

Thérèse n'a pas appelé. Je résiste à la tentation de téléphoner. J'applique la fameuse formule « pas de nouvelles, bonnes nouvelles » et range mon téléphone dans la poche intérieure de mon sac. Je regarde l'heure et constate avec bonheur qu'il est encore tôt. Il m'arrive alors quelque chose de peu fréquent dans ma vie, quelque chose que j'aime par-dessus tout : j'ai du temps devant moi. Du temps rien que pour moi. Du temps que je voudrais passer avec elle.

DE CETTE RUE COMMERÇANTE, je connais toutes les boutiques, en particulier celles qui s'intéressent aux chaussures et à la mode féminine. Aucun changement d'enseigne ne pourrait m'échapper. Avec un peu de concentration, je serais même capable de les énumérer dans l'ordre. Il faut dire que c'est ici un de mes lieux de prédilection. J'en arpente régulièrement les trottoirs.

Aujourd'hui, je résiste sans peine à l'appel des vitrines et descends la rue d'un pas déterminé jusqu'à son dernier numéro. Je m'aventure rarement jusque-là, concentrant d'habitude mon expédition dans la partie haute, vers le métro aérien. L'objectif de ma promenade se trouve tout au bout de la rue, là où le règne des magasins s'achève. J'avance, le regard fixé sur l'édifice qui se dresse dans toute sa blancheur, de l'autre côté du carrefour. Je jette un coup d'œil à droite, puis à gauche, et traverse presque en courant. Un automobiliste klaxonne pour me faire remarquer mon imprudence. J'aurais dû emprunter les passages piétons sur le côté, mais je ne voulais pas dévier de ma course. Je m'excuse d'un signe de la main.

Je n'ai jamais franchi la grille blanche, encadrée par deux marronniers au dépouillement hivernal. Arrivée sur le parvis, au pied de l'escalier, je lève les yeux et contemple le haut clocher en pierre claire. La finesse et le travail de son architecture contrastent avec la sobriété du corps de l'édifice. Comme si les bâtisseurs du XIX^e siècle privilégiaient l'ouvrage vertical et cette pointe qui touche au ciel.

Je gravis les marches une à une sans me presser. Je les compte machinalement. Je passe sous l'une des trois arcades qui surplombent l'entrée et me retourne pour profiter de la perspective sur la rue animée. Le contraste est saisissant. Ici, le matériel laisse place au spirituel ; le bruit cède le pas au silence. Je pousse la porte en bois à double battant. Je pénètre enfin dans ce lieu qui m'attire.

Il n'y a pas d'office à cette heure-ci. L'église est calme et silencieuse. Elle est beaucoup plus spacieuse que ne le laisse penser sa façade. La nef au plafond voûté supporté par des colonnes sobres s'étire jusqu'au chœur. Des rangées de chaises bien alignées courent sur le sol. Je m'approche et caresse du plat de la main leur dossier droit en bois aux reflets satinés.

Je ne peux compter le nombre de places proposées. L'ambiance doit être tout autre quand la nef et les transepts sont entièrement occupés. Pour l'heure, une demi-douzaine de fidèles se recueille. Chacun a l'air absorbé par sa méditation. Dans une allée latérale, deux femmes chuchotent, debout à l'abri

d'une colonne. Elles parlent vite. Je m'assieds sur une chaise dans l'une des dernières rangées, doucement, pour ne pas faire grincer l'assise en paille. Les lumières sont baissées. Seuls filtrent les timides rayons du soleil de février à travers les hauts vitraux colorés. J'observe les taches multicolores qu'ils forment sur les murs nus et la pierre rustique du sol. Mon regard se porte ensuite naturellement à l'avant de la nef. Une fresque murale expose ses couleurs sur le mur arrondi derrière le chœur, sans rien enlever à la sobriété de ces lieux épurés. Je ferme les yeux. Je suis bien ici.

Les églises ont été mon refuge aux heures les plus sombres. Où que je sois, à Paris ou à Marseille, en Bretagne, en Berry ou ailleurs, j'ai souvent poussé leurs portes à la recherche d'un peu de tranquillité, de paix. Je m'asseyais comme aujourd'hui, à l'abri des regards. Je suis entrée nombre de fois en pleurant pour en ressortir réconfortée. Je venais non pour être consolée, mais pour m'abandonner. Me confier. Et me ressourcer dans cette foi qui m'anime et m'éclaire.

Je crois en Dieu depuis mon plus jeune âge, d'une foi paisible et confortable qui n'avait connu jusqu'alors l'épreuve ni du temps ni du feu. Il m'était aisé de croire quand la vie me souriait, de louer la bienveillance divine quand elle me couvrait de bienfaits. Tout était simple jusqu'à ce que la maladie de Thaïs vienne bousculer mon existence comme un chien chamboule un jeu de quilles bien ordonné. Ce jour-là, mon horizon s'est obscurci. L'avenir a pris en quelques instants la noirceur inquiétante d'une poisse épaisse. Je ne m'y suis pas projetée. J'ai cessé de regarder au loin, de peur de me perdre. J'ai levé les yeux vers le ciel. Et cherché la lumière.

Dans l'épreuve, dans l'ascension vertigineuse de mon Himalaya, ma foi en Dieu est ainsi devenue ma lanterne, ou plus exactement ma lampe frontale ; celle que les alpinistes fixent autour de leur tête, bien centrée sur leur front pour voir où poser le pied et assurer leurs pas. Cette lampe me permet d'éclairer ma route, de chasser l'obscurité angoissante. Et d'avancer avec confiance. Son rayonnement ne porte pas jusqu'au sommet. Elle dispense sa lumière sur le chemin à parcourir, le pas à pas du quotidien. Pas plus loin. Elle m'invite alors à ne me préoccuper que de la journée qui vient, sans m'inquiéter de ma vie tout entière. Hier était, demain sera, seul aujourd'hui est.

Malgré ma foi convaincue, je n'ai pas subi l'épreuve avec une docilité apathique. Tant de fois j'ai crié vers le ciel ma peur et mon désarroi, tant de fois j'ai exprimé ma lassitude et ma colère ! Mais pas une fois, non pas une fois, je ne me suis révoltée contre Dieu, ni contre personne d'ailleurs. Parce que je ne me suis jamais demandé « pourquoi ». Non, je n'ai jamais posé cette

question aux multiples ramifications : « Pourquoi moi ? Pourquoi mes filles ? »

J'ai refusé de m'engager sur la voie de l'explication, de la justification. J'ai senti d'instinct que je me perdrais avec ces pourquoi. De ce fait, je ne me suis jamais pensée victime d'une injustice, pas plus que je ne me suis sentie coupable d'une faute. Je n'ai pas cherché un responsable à mon malheur. J'aurais pu facilement accuser Dieu de dispenser les épreuves du haut de son nuage. À quoi bon ? Je n'ai pas besoin d'ennemis pour surmonter ma peine. Je veux des alliés, des soutiens. Et Dieu s'avère être cet appui indéfectible.

Quelques mois auparavant, j'ai découvert un texte qui sonne comme une parabole. Son titre m'a fait sourire : *Des pas sur le sable*. J'y vois un doux clin d'œil envers Thaïs et ses inoubliables petits pas sur le sable mouillé. La paternité de ce texte n'est pas certifiée ; il est souvent attribué au poète brésilien Ademar de Barros. Un poète inspiré. Il raconte le songe d'un homme une nuit. Celui-ci rêve qu'il marche le long d'une plage, Dieu à ses côtés. Le ciel, tel un écran, laisse défiler toutes les scènes de sa

vie. Il les revisite une à une et constate en se retournant que deux paires de pas laissent des traces bien distinctes sur le sable ; il reconnaît la sienne et celle de Dieu. Ils cheminent ainsi côte à côte. En regardant de plus près, il constate qu'à certains endroits, une seule empreinte imprime le sol. Cette trace unique correspond aux jours les plus difficiles, les plus angoissants et les plus éprouvants de sa vie. Il se tourne alors vers Dieu profondément déçu et Lui demande pourquoi Il l'a abandonné dans les pires moments de son existence, ceux-là mêmes où il avait le plus besoin de soutien divin. Le Seigneur lui répond que contrairement à ce qu'il pense, pas une minute Il ne l'a laissé seul, loin de là. Aux jours d'épreuve et de souffrance, Il était bien là ; et ce sont Ses pas qui laissent une trace sur le sol, une trace plus profonde encore, car en ces moments douloureux, Il portait l'homme sur son dos.

Ainsi, au lieu de chercher à connaître la raison et le sens, au risque de tourner en rond à la recherche d'une justification, au lieu de rester assise sur le bord du chemin à attendre que Dieu le gravisse à ma place et en mon nom, j'ai décidé de me mettre en route. Parce que c'était ma vie. Et qu'il m'appartenait de la vivre. Dans cette ascension, j'ai gardé confiance en Dieu, comme un enfant se fie à ses parents. Je savais que je ne serais jamais seule pour affronter les difficultés.

Une maman endeuillée m'a fait cette remarque : « Comme je vous envie. L'épreuve est plus facile pour vous, parce que vous croyez en Dieu. » Je saisis

parfaitement le sens de sa phrase. Et pourtant... Si elle savait à quel point j'ai souffert ! Sa peine n'a rien à envier à la mienne. À l'heure de l'adieu de Thaïs, j'ai éprouvé l'insondable douleur d'une maman qui perd la chair de sa chair, croyante ou non. À l'instant où la terre froide a recouvert le corps adoré de Thaïs, j'ai connu l'obscurité, j'ai vécu les ténèbres, comme toute mère qui ne peut plus voir son enfant. La foi n'empêche pas de souffrir. Ce n'est pas la panacée, le remède miracle contre les maux du corps et du cœur. Elle n'épargne rien de la douleur humaine ; elle prévient cependant d'un écueil : le désespoir. Je repense aux mots de Gaspard, ceux qu'il a prononcés quelques semaines auparavant. Ses mots d'enfant. Ses mots de lumière.

JE PEINE À REPRENDRE MON SOUFFLE. Comme chaque fois que je vais le chercher à l'école, Gaspard m'a demandé : « On fait la course ? » J'esquive toujours en montrant mes pieds : « Désolée, je ne peux pas, j'ai des chaussures à talons hauts. » Aujourd'hui encore, il m'invite à me mesurer à lui. Il devance ma traditionnelle réponse en me disant : « Je sais, tu as des talons, mais moi, j'ai un cartable très lourd. On est quittes. Alors on y va ? Allez maman, c'est facile, la rue est en pente. » Cette fois-ci, j'ai accepté. Je le regrette bien maintenant. J'ai adopté depuis longtemps la ligne de conduite de l'ancien premier ministre anglais Winston Churchill : « *No sport* ». Et cela me convient parfaitement. Je me souviendrai de ne plus y déroger.

Gaspard m'attend en bas de la descente depuis de longues secondes, triomphant et hilare. Je le rejoins, essoufflée, et passe mon bras autour de ses épaules :

- Tu es trop rapide pour moi. Je comprends pourquoi ton entraîneur de rugby t'appelle « la mobylette ».

J'ai accepté de relever son défi aujourd'hui parce que je souhaitais lui faire plaisir. Je voulais le mettre dans de bonnes conditions.

- Gaspard, j'ai une triste nouvelle à t'annoncer.

- Quoi ? Qu'est-ce qu'il y a ? Maman, dis-moi ce qui se passe ?

- Tiji est mort.

Tiji est le chien de mes parents, un magnifique bouvier bernois. Gaspard l'a adopté dès son arrivée. C'est même lui qui a trouvé son nom. Ce matin, maman m'a appelée pour me tenir au courant de l'événement. J'ai tout de suite imaginé la peine de mon fils quand il saurait. J'ai décidé de lui dire la vérité sans hésiter, comme il me l'a appris quelques années auparavant, lorsqu'il m'a invité à prononcer le mot « mort », sans me cacher derrière des « il est parti », « il est décédé », « il n'est plus là », « il ne reviendra plus ». Les enfants n'aiment pas les faux-semblants. Ils n'ont pas peur des mots. À l'époque, Gaspard avait prononcé cette phrase inoubliable : « C'est pas grave, la mort. C'est triste, mais c'est pas grave. » Forte de cette expérience, j'ai réussi aujourd'hui à lui annoncer la mort de Tiji, sans détour. C'est une petite victoire dont je suis fière.

Gaspard ne dit pas un mot. Son visage s'est vidé de ses couleurs. Il respire bruyamment, haletant comme s'il avait reçu un coup dans l'estomac. Il fait deux pas en arrière et vient s'appuyer contre le poteau d'un lampadaire.

- C'est ça la mauvaise nouvelle ? Tu es sûre, il n'y a rien d'autre ?

- Non, je t'assure, c'est tout. Je voulais juste te dire que Tiji est mort.

Gaspard ne retient plus ses larmes et explose en sanglots.

- Maman, j'ai eu tellement peur ! J'ai cru que tu allais m'annoncer qu'Azylis était morte.

Je n'y avais pas pensé un instant. Et là, debout, interdite au milieu du trottoir, les bras ballants, je prends conscience du traumatisme de mon fils, à travers le hoquet qui secoue ses épaules. Gaspard a déjà vécu l'impensable, la mort de sa petite sœur Thaïs. Il connaît la maladie d'Azylis et redoute de revivre cette situation. Je le serre tout contre moi et tente de noyer son chagrin dans le mien.

- Rassure-toi, mon chéri. Elle va bien. Pour le moment, nous n'avons pas de raison de nous inquiéter, mais je comprends que tu sois triste. Tu as seulement dix ans et tu as vécu des événements très difficiles. Des choses très lourdes à porter pour ton âge. S'il te plaît, garde confiance.

Gaspard relève la tête, souffle sur la mèche qui lui barre les yeux.

- Si Azylis meurt, je serai horriblement triste parce que je pensais qu'elle était guérie. Je n'ose même pas imaginer à quel point ce sera dur de vivre sans elle, mais tu sais, maman, ça ne m'empêchera pas de continuer à aimer la vie. Même si Azylis meurt, je garderai l'espérance.

Il a employé ce terme de lui-même sans que je le lui souffle, que je le corrige ou que j'extrapole ses propos. Gaspard n'a pas parlé d'espoir mais d'espérance. J'ai longtemps cru ces deux mots synonymes. Je pensais qu'il était possible de les interchanger au gré des phrases, pour éviter les répétitions, sans modifier le sens du propos. Je comprends maintenant que leur gémellité n'est qu'apparente.

Espoir et espérance sont deux notions bien différentes. L'espoir ou plutôt les espoirs que je nourrissais jusqu'alors consistaient à compter sur des lendemains meilleurs pour supporter l'âpreté du présent. Mon espoir tendait donc en la réalisation d'un désir concret, dans un futur plus ou moins proche. Cette attente n'était que supposition ; elle était susceptible de ne pas se réaliser et donc de me décevoir. Je repense à Gaspard. S'il fonde son espoir dans la guérison d'Azylis et si les faits ne se déroulent pas comme il l'attend, il va connaître une profonde désillusion. Son espoir sera déçu. La lumière s'éteindra, le plongeant dans le noir du désespoir.

L'espérance, en revanche, s'ancre dans une certitude : la certitude de ce qui nous attend au bout du chemin, la promesse du sommet de l'Himalaya. L'espérance n'est pas aléatoire. Elle est ferme et concrète. Je sais ce que sera l'issue de ma route, quelles que soient les épreuves. Je sais ce que je trouverai, et ceux que je retrouverai, là-haut. Animée par cette espérance, intimement mêlée à la confiance, je peux donc vivre aujourd'hui comme il se présente, avec ses peines et ses joies.

Je comprends mieux cette phrase : « L'espoir meurt, l'espérance demeure. » Et je pense désormais que, contrairement à l'adage, l'espoir ne fait pas vivre. L'espoir permet de tenir, de supporter ; s'il ne s'avère pas possible, il conduit au désespoir. Et le désespoir fait mourir sinon le corps, du moins l'esprit. Ainsi, ce n'est pas l'espoir qui fait vivre ; c'est l'espérance. Oui, seule l'espérance fait vivre.

NON LOIN DE MOI, de l'autre côté de la colonne, les deux femmes discutent un peu plus fort maintenant. Elles ne craignent plus de déranger. L'église s'est vidée. Je suis seule désormais, au milieu de la nef. Comme souvent dans ces édifices de pierre aux murs épais, l'air est froid et humide. Je m'emmitoufle dans mon manteau, souffle à travers mes gants et remonte les pieds sur le barreau horizontal de la chaise. Je pose mes coudes sur les genoux et place la tête, légèrement penchée, dans le creux formé par la paume de mes mains jointes. Petite, j'adoptais déjà cette attitude quand j'écoutais maman me raconter une histoire, l'esprit vagabond. C'est une autre voix qui berce mon oreille et emplît ma tête en cet instant. La voix de ma Thaïs. Je la reconnaîtrais entre mille. Comme cette nuit de Noël, pour la première fois loin d'elle, où j'ai scruté avec attention le chœur céleste des anges glorieux, les yeux au firmament, jusqu'à déceler son chant.

La voix de Thaïs a perdu son intonation enfantine sans pour autant prendre la gravité d'un adulte. Elle reste joyeuse et sereine. Thaïs ne me quitte pas, mais elle continue à me manquer. Je ne m'habituerai jamais à son absence. Je souffre de voir mes bras se refermer sur eux-mêmes quand ils n'ont d'autre désir que de l'enserrer. J'essaie d'appivoiser ce vide physique ; j'apprends à vivre avec un manque. Aussi, je lui parle très souvent, parfois même sans m'en rendre compte. Je lui confie ce que je suis, ce que je vis, ce que je sens. Je ne suis pas la seule à garder un lien avec Thaïs.

Chacun d'entre nous dans la famille, et même au-delà, a tissé une nouvelle relation avec elle. À l'image de Gaspard qui, dans un premier temps, avait attribué à sa sœur une drôle de mission. Il avait décidé de ne plus apprendre ses leçons, persuadé que Thaïs allait lui souffler les bonnes réponses. Il avait même convaincu ses copains d'école et troquait cette solution miracle dans la cour de récréation contre des cartes Pokemon, ces cartes de jeu japonaises dont il était un amateur inconditionnel à l'époque. L'affaire s'est arrêtée à la première interrogation de la maîtresse ; la mauvaise note collective a eu raison du business de Gaspard. Je l'ai entendu murmurer entre ses dents alors qu'il rendait à ses amis l'objet du *deal* non réalisé : « T'exagères Thaïs, tu aurais pu m'aider quand même. C'est facile pour toi. » Depuis, il ne compte plus sur sa sœur pour travailler à sa place ; non qu'il la croie incompetente, mais il a compris que ce n'était pas son rôle.

Aujourd'hui, il lui demande de lui donner le courage pour vaincre une appréhension, surmonter une difficulté ; il attend d'elle parfois juste sa compagnie discrète et rassurante. En mère curieuse, il m'est arrivé d'interroger Gaspard pour savoir s'il s'adressait souvent à sa sœur. Gaspard a réfléchi

quelques instants, avant de me répondre avec franchise : « Oui, je lui parle, mais la plupart du temps, c'est surtout elle qui me parle. » À la naissance de Thaïs, j'avais remercié le ciel pour cette jolie petite fille, cette alliée pour la vie. Désormais, mon alliée est au ciel.

La porte en bois grince sur ses gonds. Je me retourne. Un jeune homme vient d'entrer. Il porte une sacoche en cuir usé, au style désuet. Il marche d'un pas souple et déterminé, comme s'il était ici chez lui, s'arrête au niveau des premières rangées de chaises, pose un genou à terre, puis fait demi-tour. Il ne regagne pas la sortie, mais ouvre une porte discrète et disparaît de ma vue en gravissant les marches d'un escalier étroit. Mon ouïe retrouve vite sa présence. Des notes de musique emplissent soudain l'église. Les sons graves de l'orgue s'amplifient dans cet espace immense. Le jeune organiste répète les chants de la prochaine messe dominicale. Il m'offre un bel interlude.

Je ramasse mon sac et quitte ma place avec un petit signe de la tête vers l'autel. Je passe entre les colonnes latérales, jette un œil aux alentours et aperçois le scintillement des cierges un peu plus loin. J'avance dans l'allée, en évitant de faire claquer mes talons. Je ne risque pas de déranger grand monde, mais j'ai le sentiment que le silence des églises est sacré. C'est si rare de nos jours les endroits calmes.

Je dépasse les deux commères, toujours en pleine discussion. Nous nous saluons sans un mot. Les lumières me guident jusqu'aux porte-bougies en ferronnerie. Le premier propose des rangées droites et alignées sur lesquelles on peut poser des petits lumignons dans un support en plastique coloré. Ce sont toujours ceux-là que mes enfants choisissent pour leurs reflets bariolés. Juste à côté, se trouve un modèle plus classique, des piques à intervalle régulier pour soutenir les nombreuses chandelles qui coulent sur le support. Il ne reste guère plus de place vacante. Je réorganise l'agencement pour dégager l'espace nécessaire à mon offrande.

Je sors mon portefeuille et évalue ma monnaie. Le compte y est. Je glisse les pièces une à une dans le tronc en métal noir. Leur tintement résonne dans la nef. Je choisis des cierges fins, élancés et veille à ce qu'ils soient bien droits. Je les dispose sur le présentoir et garde le dernier dans la main. Je l'allume à la flamme de son voisin dont la tige cireuse est presque entièrement consumée. J'attends que la mèche prenne bien en la protégeant de la paume de ma main,

puis je l'approche de mes autres cierges pour les allumer tous, avant de le planter lui aussi sur une pique.

Huit flammes légères dansent maintenant dans la pénombre de l'église. Je me racle la gorge pour éclaircir ma voix et, souriante, toute seule devant mes bougies, ne me souciant plus de rompre le silence des lieux, les yeux rivés vers le toit céleste, j'entonne doucement : « Joyeux anniversaire Thaïs, joyeux anniversaire, joyeux anniversaire Thaïs, joyeux anniversaire ! »

IL ÉTAIT MOINS UNE. À peine sortie sur le parvis, mon téléphone se met à sonner à tout rompre. J'avais oublié de l'éteindre et aurais été bien embarrassée s'il avait résonné ainsi dans l'église. Dans ma confusion, je décroche sans lire le nom qui s'affiche sur l'écran.

- Tu es où ?

Je reconnais la voix et souris en l'entendant.

- Je suis devant l'église. J'arrive dans moins de cinq minutes.

- D'accord. À tout de suite.

Je raccroche et m'engage à nouveau dans la rue principale. Cette fois-ci, mon regard s'attarde un peu sur les boutiques. Les vitrines font peau neuve. Elles quittent leur manteau d'hiver et se parent des couleurs de la belle saison. Jaune citron, rose flash, bleu électrique et orange vitaminé, la mode cet été s'annonce chatoyante. Je m'en réjouis. Je suis heureuse de l'arrivée prochaine du printemps. J'ai hâte de voir les bourgeons tendres des arbres, de sentir les rayons du soleil se réchauffer, d'entendre le pépiement des oiseaux. Non que je n'aime pas l'hiver, loin de là, mais à l'issue d'une saison, je suis toujours impatiente d'entrer dans la suivante. Je n'ai aucune nostalgie à quitter la précédente. Elle a fait son temps, quel que fût le temps, d'ailleurs. Je piétine comme une enfant, guettant les premiers signes du changement. Ainsi, à la fin de l'été, je m'enthousiasme à l'idée de commencer l'automne, puis de connaître l'hiver, avant de revivre le printemps et de savourer à nouveau l'été. J'apprécie les particularités et les promesses de chacune. Loïc dit que c'est à cela que l'on reconnaît mon tempérament joyeux, ma manière de voir toujours les choses du bon côté. Il a sans doute raison. Je ne sais pas si je suis particulièrement optimiste, mais j'aime la vie. Et j'aime la vivre. Je ne regarde jamais où en est le niveau du verre. Je ne m'interroge pas pour savoir s'il est à moitié vide ou à moitié plein. Cela ne m'importe pas. Je profite de chaque gorgée, sans penser à ce que j'ai déjà bu ou à ce qui me reste à boire. Peu importe la façon dont on considère le contenu du verre, l'important c'est ce qu'on en fait.

Je me souviens de cette phrase prononcée par John Lennon : « Quand j'étais petit, ma mère m'a dit que

le bonheur était la clé de la vie. À l'école, quand on m'a demandé d'écrire ce que je voulais être plus tard, j'ai répondu "heureux". Ils m'ont dit que je n'avais pas compris la question, je leur ai répondu qu'ils n'avaient pas compris la vie. »

J'arrive sur la place et trouve sans peine le café d'angle. Alexandra me fait signe à travers la devanture. J'entre dans le café bondé. L'espace est étroit entre les tables. Je me faufile en plaquant mon manteau contre moi et lève haut mon sac pour ne pas qu'ils accrochent un verre ou une assiette. Je croise deux jeunes filles qui se dirigent vers la sortie ; l'une d'elles s'écarte pour me laisser passer. Je la remercie, et elle me répond en s'éloignant : « Je vous en prie, madame. » Je me retourne, interloquée. J'ai donc l'air si respectable que cela pour qu'elle m'appelle madame ? Elle est certainement tout juste étudiante alors que je flirte avec la quarantaine. Je ne nourris aucun complexe sur mon âge, mais je ne me vois pas vieillir, je n'en ai pas le temps.

Je rejoins Alexandra, embrasse ses joues fraîches et m'assieds à côté d'elle, face à la devanture. Je voudrais profiter de la vue sur le parc.

- Désolée, me dit Alexandra, je ne t'ai pas attendue dehors, j'étais gelée.

- Et Marie, elle arrive bientôt ?

- Oui, je viens de l'avoir au téléphone. Elle sortait du métro.

Comme si elle nous avait entendues, Marie pousse au même moment la porte du café. Elle agite la main en criant « Salut les filles ! » depuis l'entrée. Elle slalome à son tour entre les tables, les deux mains posées sur son ventre rebondi, pour le protéger des chocs éventuels. Elle arrive à notre hauteur et se laisse tomber sur sa chaise, exténuée.

- Quel monde, dans le métro, dans la rue, ici ! J'ai cru que je n'arriverais jamais. Est-ce qu'il se passe quelque chose de spécial aujourd'hui ?

- Gaspard suggérait ce matin au petit-déjeuner que le 29 février soit férié. Peut-être que d'autres ont eu la même idée.

Le serveur s'approche. Fidèle à son sang italien, Alexandra demande un expresso bien serré ; je choisis un cappuccino. Marie commande un croque-monsieur avec une salade verte. « Je n'ai pas eu le temps de déjeuner. Je sors à l'instant de ma dernière échographie », explique-t-elle.

- Déjà la dernière écho ? s'exclame Alexandra. Mais tu accouches quand ? J'ai l'impression que tu nous as annoncé ta grossesse hier.

- Alex, pour toi c'était peut-être hier, mais pour moi ça fait un siècle ! J'accouche dans moins de deux mois, ouf ! En attendant, mon bébé est en pleine forme. Et toi, Anne-Dau, tu vas bien aujourd'hui ? Pas trop difficile

cette journée ?

- À part le réveil, je vais plutôt mieux que ce que j'imaginai.

- Ça n'a rien d'étonnant, me coupe Marie en se moquant gentiment. Tu as toujours du mal à te réveiller, 29 février ou pas. Tu es une vraie marmotte le matin, davantage ces dernières années, mais même avant. Et ne dis pas le contraire, je te connais depuis si longtemps...

J'apprécie chez Marie ce franc-parler, cette façon qu'elle a de me bousculer sans jamais me brusquer. Elle ne me traite pas comme une petite chose fragile ; elle ne voit pas en moi uniquement la femme éprouvée ou une mère endeuillée, elle me considère comme je suis : une femme normale.

Quelques semaines avant la mort de Thaïs, elle était venue avec une autre amie me rendre visite à la maison. Ce jour-là, j'étais tracassée et démoralisée. En me voyant ainsi, elle avait dit : « Allez hop, demain, on va faire du shopping ! » L'autre amie s'était étranglée avec son café, et pendant que j'allais à la cuisine chercher une éponge, je l'ai entendue rabrouer Marie à voix basse : « Mais ça ne va pas ! À quoi penses-tu ? Tu ne peux pas lui proposer d'aller faire des courses, enfin. C'est le cadet de ses soucis. Elle a envie qu'on la console, pas qu'on la nargue avec une vie qu'elle n'a plus et qu'elle n'aura plus jamais. » J'avais rejoint le salon en répondant : « Quelle bonne idée, Marie ! Ça me fera le plus grand bien. »

Marie a osé ce jour-là, comme elle ose aujourd'hui encore, agir naturellement. Je n'ai besoin que de cela. Je sais que ce n'est pas facile de savoir comment se comporter face à une personne éprouvée. Je le sais, parce que j'y suis confrontée aussi. Comme tout un chacun, je croise souvent des personnes qui souffrent, et je bafouille avant de trouver quoi dire et je tremble avant de savoir quoi faire. Rares sont ceux qui possèdent à coup sûr les mots justes. La plupart d'entre nous restent interdits devant la détresse de l'autre. Muets et paralysés. Une chose est sûre, toute parole vaut mieux que le silence gêné, toute attitude vaut mieux que la distance confuse. Parce qu'il n'y a pas de pire épreuve que celle qui engendre la solitude. J'en prends pour témoin ma chère Camille.

COMME MOI, Camille a perdu un enfant, un beau petit garçon atteint d'une maladie incurable. Camille vit seule, elle a peu de famille mais elle a des amis, ou du moins en avait-elle avant le décès de son fils. Le jour du premier anniversaire de sa mort, je l'ai appelée dans la matinée. Elle n'a pas décroché ; je la comprends. J'ai laissé un message sur son répondeur pour lui dire que je pleurais avec elle aujourd'hui, que je pensais tout particulièrement à lui. Je n'ai rien dit de plus ni de mieux.

Le soir, juste avant le dîner, elle m'a rappelée. Sa voix était blanche, son timbre atone. Elle m'a raconté sa douloureuse journée, m'a remerciée pour mon message et m'a confié en éclatant en sanglots que personne d'autre ne s'était manifesté. Sa mère et son frère ont été présents, bien sûr, mais aucun de ses amis n'a appelé. Aucun. Ils n'ont pas oublié, pourtant. Je le sais ; j'ai eu l'un d'eux au téléphone la veille et nous en avons parlé. Camille m'a dit avant de raccrocher : « Je n'ai jamais eu autant besoin d'eux qu'aujourd'hui et pourtant je n'ai jamais été aussi seule de ma vie. »

J'ai fouillé mon répertoire à la recherche de nos amis communs et j'ai envoyé un message à chacun pour l'inciter à lui faire signe avant demain. Peu de temps après, j'ai reçu deux réponses par texto, à quelques minutes d'intervalle. Deux réponses identiques : « Je ne peux pas. Je ne sais pas quoi lui dire. » Et j'ai crié, seule dans ma cuisine, les yeux plantés dans le combiné silencieux de mon téléphone : « Moi non plus, je ne sais pas. Mais dites-lui ce que vous voulez, ce que vous pouvez, n'importe quoi. Ce ne sont pas les mots qui comptent. Ayez un peu de courage ! Faites-le pour elle, pour éviter qu'elle se noie. »

Il existe une foultitude de dictionnaires, de guides des bons usages, de manuels de politesse. On y lira bien sûr quelques consignes comme les sempiternels « mes condoléances » ou « je suis désolé ». Mais nulle part on ne trouvera trace de la phrase idéale, toute prête, transposable à toutes les situations douloureuses. Elle n'existe pas. Le réconfort n'est pas affaire de bienséance. C'est une histoire d'amour. La consolation consiste à sortir de soi, non pour se mettre à la place de celui qui souffre, ça n'est pas possible, mais pour aller au point de rencontre, là où le lien se tisse, où le cœur s'ouvre et la plaie se referme.

Quel que soit le geste qui matérialise l'intention, une chose est sûre : ce mouvement sauve. Comme une main tendue pour relever celui qui peine, l'inviter à rester dans le monde, lui dire et lui redire qu'il a toujours sa place.

Rien n'isole plus que l'épreuve. Rien ne fait plus peur. À la douleur s'ajoute souvent une autre difficulté, parfois plus lourde encore à supporter : la solitude. Mère Teresa l'avait bien compris quand elle disait : « La plus grande souffrance est de se sentir seul, sans amour, isolé de tous. »

Voilà pourquoi je lutte contre la hiérarchisation de la souffrance. Cette façon de penser implique une mise à distance. Au sommet de la pyramide, le plus loin possible de la base, se retrouvent ceux que l'on estime souffrir le plus. Isolés comme les bannis, les pestiférés, les intouchables. Combien de fois ai-je dû préciser que la leucodystrophie n'était pas contagieuse, pas plus que le deuil ?

Une femme très éprouvée est venue me confier que personne n'osait l'inviter depuis le drame qui avait bouleversé sa vie ; pourtant elle n'espérait que cela, sortir pour se divertir, se changer les idées. Elle avait trouvé le courage de l'exprimer récemment et s'était confrontée au silence gêné de ses amis. Ils n'osaient plus parler naturellement, rire ou s'amuser en sa présence. Elle avait renoncé à ces amitiés et s'accrochait pour ne pas renoncer à la vie. Elle m'avait dit : « J'arrive tant bien que mal à surmonter le deuil, mais pas cet isolement, pas cette mise au ban de la société. »

Un vieux slogan publicitaire disait : « Le bonheur, c'est simple comme un coup de fil. » Aujourd'hui, c'est simple comme un texto également ou même un courriel. Tous les moyens de communication sont bons. Quand j'ai rappelé les amis de Camille pour insister encore, l'un d'eux m'a répondu : « Je ne vais quand même pas lui envoyer un texto ; ça ne se fait pas dans de pareilles circonstances. » Et pourquoi pas ? S'il est trop difficile de décrocher son téléphone et d'établir un contact direct, pourquoi ne pas écrire un message ? Tout vaut mieux que le silence. Quant à ce que l'on va dire, la simplicité est un choix infaillible. Nul ne se lassera d'entendre, ou de lire, « je pense à toi », « je suis avec toi », « courage », ou tout simplement « je t'aime ». Parce que nous avons tous besoin de nous sentir aimés.

J'ai envie de serrer contre moi Marie, Alexandra et tous les autres, tous ceux qui ont été là, bon gré mal gré. Je voudrais les remercier de tout cœur de ne pas nous avoir abandonnés, d'avoir tenu bon avec nous, d'être là encore aujourd'hui pour les anniversaires

douloureux et les autres plus joyeux. Nos amis ont été persévérants et ne se sont pas laissés décourager par notre attitude. Je reconnais que nous ne leur avons pas facilité la tâche, du moins dans les premiers temps. En apprenant la maladie de Thaïs, beaucoup se sont manifestés. Après les mots de réconfort, la plupart nous ont demandé spontanément ce qu'ils pouvaient faire pour se rendre utiles. Et je m'entends encore leur répondre : « Est-ce que vous pouvez guérir Thaïs ? Non, malheureusement. Alors, je crains que vous ne puissiez pas nous aider. » Il faut voir dans ma remarque plus de souffrance que de cynisme. À ce moment-là, la seule chose qui m'importait était la guérison de ma fille. Pour le reste, Loïc et moi voulions nous en sortir seuls. Nous nous sentions jeunes et invincibles. Nous avions le sentiment qu'il nous incombait de prendre soin de Thaïs et de gérer la situation. Nous pensions que nous devions être des parents forts. Nous avions même hésité à engager Thérèse, persuadés que c'était un luxe et non pas une nécessité.

Rien ne s'est déroulé comme nous l'imaginions. Nous ignorions encore qu'Azylis était malade. Nous ne savions pas que nous atteindrions rapidement nos limites physiques et morales. À bout de force et de patience, nous avons pris conscience que nous ne nous en sortirions jamais seuls. Jamais. Aussi, nous avons rappelé, les uns après les autres, ceux qui s'étaient proposés en leur demandant s'ils étaient toujours disposés à nous aider. Ils ont répondu présents. Et nous avons recommencé à vivre.

Ce service rendu d'une part, reçu de l'autre, a renforcé nos amitiés en les complétant d'une dimension supplémentaire : la confiance, quand le don conduit à l'abandon. Loïc et moi avons appris à recevoir et à demander avec naturel ; nos amis ont appris à proposer et à accepter en toute simplicité. Depuis ce jour, nous n'avons presque plus jamais refusé l'aide de nos proches. Je garde de cette belle solidarité des souvenirs émus et quelques anecdotes inoubliables. Comme celle du pot de moutarde.

« COMMENT AI-JE OSÉ ? Mais enfin, qu'est-ce qui m'a pris ? J'ai dépassé les bornes cette fois. » J'arpente le salon en allers-retours

incessants, parle toute seule à haute voix, en me tordant les mains et me frottant la tête. Je regarde ma montre. Les aiguilles indiquent vingt heures vingt passées. Elle est partie depuis plus d'une demi-heure. Elle ne devrait donc plus tarder. Que vais-je lui dire pour m'excuser ? Oserai-je accuser une extrême fatigue ou une inconscience passagère ? Elle va m'en vouloir, c'est sûr. Comment pourrait-il en être autrement ?

Sophie m'a appelée en début de soirée. Thérèse était déjà partie et Loïc pas encore arrivé. Je venais de terminer les soins de Thaïs qui dormait déjà paisiblement. Gaspard regardait un livre dans son lit et Azylis gazouillait dans le sien, en attendant son dernier biberon avant la nuit. Tout était calme dans la maison.

Je m'apprêtais à préparer le dîner quand le téléphone a sonné. La voix énergique de Sophie a résonné dans le combiné. J'étais heureuse de l'entendre. Nous avons parlé de tout, de rien, prenant des nouvelles l'une de l'autre, avant qu'elle ne pose la question fatidique : « Est-ce que tu as besoin de quelque chose ? » J'ai regardé autour de moi, passé en revue la maison dans ma tête, non, tout allait bien. J'allais lui répondre dans ce sens, lorsque je me suis souvenue qu'il me manquait quelque chose. Et avant d'avoir eu le temps de réfléchir, je me suis entendu lui dire : « Ah oui, est-ce que tu pourrais m'apporter un pot de moutarde, s'il te plaît ? Je n'en ai plus. » Sa réponse a jailli avec spontanéité : « Pas de problème, j'arrive. Je t'apporte ça tout de suite. » Et elle a raccroché. Je suis retournée dans la cuisine continuer mon dîner, en remettant à plus tard la préparation de la vinaigrette. Lorsque tout à coup, j'ai réalisé ce que je venais de faire.

Sophie n'habite pas tout près. Elle a des enfants, une famille. Elle devait être elle aussi en plein dîner ou coucher. Et moi, telle la reine d'Angleterre, je n'hésite pas à lui demander de m'apporter un pot de moutarde ! Allez hop, et que ça saute ! Mais qu'ai-je dans la tête ? J'ai effectivement besoin d'aide la plupart du temps, un besoin réel pour accompagner Gaspard, garder Thaïs ou Azylis, par exemple. Dans le cas présent, je n'avais pas de nécessité impériale. J'étais comme toute ménagère à laquelle il manque de la moutarde pour sa sauce salade. Je m'en serais passée ou j'aurais appelé Loïc pour qu'il en achète en rentrant.

Une demi-heure plus tard, l'interphone sonne. Je décroche en bafouillant et j'entends : « C'est une livraison en direct de Dijon ! » J'ouvre la porte et me retrouve nez à nez avec un pot de moutarde en verre, grand format. Derrière l'objet de mon outrecuidance, je découvre le sourire radieux de Sophie. Et tout à coup, je comprends son enthousiasme. Je réalise que cela ne la dérange pas

de se déplacer pour un simple pot de moutarde. Elle y a mis tout son cœur, comme elle l'aurait fait pour répondre à un besoin vital. Peu importe la demande. Ce qui compte à ses yeux, c'est d'être là, de se sentir utile et de m'aider à porter mon fardeau quel que soit le moyen. Et moi ce dont j'ai réellement besoin, c'est de son amitié. Bien plus que de moutarde.

Alexandra et Marie rient encore en se remémorant l'anecdote. Comme pour me justifier, plus de cinq ans après les faits, je précise :

- Je vous rassure, je n'ai pas laissé Sophie repartir comme elle est venue. Loïc est arrivé sur ces entrefaites et nous avons invité Sophie à dîner. Nous avons passé ensemble une très bonne soirée. Et la vinaigrette était excellente !

- Un dîner vaut bien un pot de moutarde. D'ailleurs, je te rappelle que je viens chez vous samedi soir prochain, si ton invitation tient toujours. Tu as besoin de quelque chose ? De la mayonnaise ou une bouteille d'huile d'olive ? se moque Alexandra.

Je fais mine de jeter dans sa direction mon sucre encore emballé et annonce sans préambule :

- Désolée de rompre le charme de cette conversation, mais il faut que je file. J'ai un rendez-vous galant. Je vais chercher Gaspard à l'école aujourd'hui.

- Quelle bonne idée ! Il va être content.

- Oui, enfin j'espère. Il m'a dit récemment que, l'année prochaine quand il serait au collège, je pourrai venir le chercher si je voulais, mais qu'il fallait dans ce cas que je l'attende non pas devant l'école mais au coin de la rue. Donc, j'en profite avant d'être définitivement *persona non grata*.

Nous nous séparons en sachant que nous nous reverrons le samedi suivant à la maison.

- Moutarde forte ou moutarde à l'ancienne ? lance Marie en s'éloignant.

Je les regarde éclater de rire. C'est bon d'avoir des amies.

J'AI JUSTE LE TEMPS de m'engouffrer dans le métro avant que les portes ne se referment en claquant. La rame démarre dans une secousse. Les roues crissent sur les voies. Je m'assieds sur un siège vacant et regarde autour de moi. La plupart des passagers ont le nez baissé, plongés dans leurs occupations. Certains parcourent, tendu à bout de bras, l'un des quotidiens distribués gratuitement dans les transports. D'autres profitent du trajet pour avancer la lecture d'un livre. Beaucoup écoutent de la musique, casque vissé sur les oreilles, ou pianotent sur leur cellulaire. À l'image de ces deux jeunes filles assises côte à côte, qui tapent à toute vitesse sur leur téléphone intelligent, sans échanger un mot. J'admire leur dextérité. On croirait assister à un concours de textos. J'espère seulement qu'elles ne sont pas en train de s'écrire l'une à l'autre au lieu de se parler directement. Elles descendront ensemble à la station suivante sans lever ni les yeux ni les pouces de leur microclavier.

Un jeune homme à la dégaine nonchalante vient s'asseoir sur le strapontin en face de moi. J'entends d'ici les notes discordantes de la musique qui hurlent dans ses écouteurs. Il trouve bon de chanter en même temps et trouble ainsi, volontairement sans doute, la tranquillité des lieux. Si certains de ses voisins soupirent ostensiblement, nul ne s'avise de lui faire une remarque. Le métro est le lieu de l'individualisme collectif. La rame s'arrête de nouveau. Une femme d'un certain âge monte avec peine. Personne ne l'a remarquée ou du moins tous font mine de ne pas la voir. Seul le jeune « chanteur » se lève et dit d'une voix grave : « Vous voulez ma place, m'dame ? » La vieille femme accepte en souriant et s'avance vers lui à petits pas. Le jeune homme tient le strapontin pour éviter qu'il ne se referme pendant qu'elle s'assied.

- Merci, monsieur.

- De rien, je descends à la prochaine station.

- Merci quand même.

J'avais oublié une de mes récentes résolutions : ne pas se fier aux apparences et, surtout, ne pas juger trop vite...

Je change moi aussi de ligne à l'arrêt suivant. J'emboîte donc le pas du jeune homme et remarque qu'il baisse le son de sa musique en descendant du wagon. Peut-être est-ce sa façon, certes un peu provocante, de lutter contre l'indifférence de masse.

En longeant le quai, je regarde le panneau bleu qui se détache sur le mur

en carrelage blanc. Il indique le nom de la station : Pasteur. Là, au-dessus de nos têtes, dans une large rue à quelques dizaines de mètres du métro, se trouve un grand hôpital pour enfants. L'un des plus réputés de Paris, et même de France. J'étais là, entre ces murs centenaires, il y a six ans moins un jour. Que de souvenirs. Des souvenirs ravivés très récemment, à l'occasion de retrouvailles pour le moins singulières.

Je me revois dans cet imposant centre de conférences. Je sais qu'elle est là, quelque part. Je ne l'ai pas vue depuis plusieurs années. À vrai dire, je ne l'ai vue qu'une fois, mais son visage et son nom sont gravés dans ma mémoire, dans le tiroir des heures sombres. Cette femme a compté dans ma vie plus qu'elle ne peut l'imaginer. C'est elle qui, un fameux 1^{er} mars, nous a annoncé la maladie de Thaïs. Elle qui a laissé s'abattre le couperet sur nos joies, nos rêves et nos projets. Elle qui fut le premier témoin de notre insondable peine. Ce médecin est entré dans notre existence un instant, pour repartir aussi vite. Elle n'était là que le temps du diagnostic.

Longtemps, la simple évocation de sa rencontre me remuait l'estomac, laissant monter à nouveau en moi cette nausée en onde de choc. Je pensais ne jamais la revoir. Son nom figure aujourd'hui sur la liste des intervenants au colloque auquel nous participons, Loïc et moi. Et nous voulons la voir.

La pause a sonné, entre deux conférences. Le public se déverse dans la vaste salle de réception. Mes yeux parcourent à toute vitesse la foule compacte et bruyante. Je scrute chaque visage. Mon ouïe tente de se faire plus fine ; je cherche à percevoir sa voix dans ce brouhaha. Cette voix que je n'ai pas oubliée. Nous finissons par apercevoir la neurologue à quelques mètres devant nous, conversant avec d'autres. Loïc soutient mon coude et amorce le pas. Nous avançons vers elle, d'un seul homme. Quelques enjambées nous séparent maintenant. Elle lève les yeux et nous fixe. Elle fronce les sourcils et laisse son regard se perdre un instant, le temps de sonder sa mémoire. Quand ses yeux se posent à nouveau sur nous, ils paraissent plus grands. Elle nous a reconnus.

- Bonjour, docteur. Est-ce que nous pouvons vous parler quelques instants ? Je ne sais pas si vous vous rappelez de nous. Nous sommes...

- Oui, oui, je me souviens très bien. Je sais qui vous êtes, coupe-t-elle.

Elle n'a pas oublié. Elle évoque le diagnostic de Thaïs et les risques pour le bébé que nous attendions. Elle confie avoir pris des nouvelles de notre famille par la suite. Ainsi a-t-elle appris la maladie de notre petite Azylis et la

mort de Thaïs. Le tremblement perceptible dans sa voix laisse deviner son appréhension plus que son émotion. Elle préfère occuper la conversation plutôt que nous laisser parler. Elle redoute sans doute ce que nous allons dire. Elle pense en toute logique que nous voulons revenir sur l'annonce, ce moment si délicat. Sur ce qu'elle a dit ce jour-là ou ce qu'elle n'a pas dit. Sur la forme utilisée, le ton employé, le temps consacré. Elle craint peut-être les reproches habituels faits aux médecins dans ces circonstances. Nous n'avons pas envie de nous engager sur ce terrain. Il y aurait bien sûr des choses à redire, des détails à revoir, mais nous ne voulons pas juger cet instant en se demandant si c'était une performance réussie ou pas.

Une équipe de professionnels nous a demandé un jour d'évaluer l'annonce. Il s'agissait de dire combien de temps cela avait duré, si quelque chose nous avait choqués ou déplu, quel était notre sentiment à l'issue de l'entretien. Autant de questions saugrenues. Combien de temps ? Une seconde ou une éternité, je ne sais pas, la notion de temps n'existe plus dans ces moments-là. Ce qui nous a choqués ou déplu ? Savoir que notre fille était malade et qu'elle allait mourir, quoi d'autre ! Notre sentiment ? Le néant.

Je suis bien consciente que les annonces peuvent être parfois très maladroites. Certains m'ont fait part de leur cas ô combien choquant. Des diagnostics irrémédiables révélés à la va-vite, entre deux portes, dans un couloir, sans ménagement. Expédiés par des médecins désinvoltes ou maladroits, préoccupés ou pressés. Cette attitude peut s'expliquer : le malaise du docteur, l'émotion mal gérée, le besoin de prendre du recul, la peur aussi. Ces explications n'excusent rien. Je me souviens d'une réflexion entendue chez un médecin. Il s'interrogeait sur le bien-fondé des précautions à prendre pour l'annonce, sachant que de toute façon, quoi que l'on fasse, la révélation d'un diagnostic vital est un traumatisme. Je suis restée atterrée par tant de cynisme. Bien sûr, ces annonces sont traumatisantes. C'est justement pour cette raison qu'elles nécessitent délicatesse, compassion, humanité. Pour ne pas charger encore plus la barque. Rien ne sert qu'elles durent, en effet. L'auditeur n'est rapidement plus capable d'enregistrer la moindre information. Cependant, il se souviendra de l'ambiance générale, du contexte. La forme peut alourdir l'épreuve. Ou au contraire l'alléger.

L'annonce de la maladie de Thaïs restera à jamais un souvenir terrible, c'est évident. Pourtant, nous sommes conscients que la neurologue a tout mis en œuvre pour créer les conditions les plus favorables ce jour-là. Elle nous a conduits dans une pièce réservée pour nous seuls, et elle a demandé la présence d'une psychologue à nos côtés. Elle a utilisé des mots précis et simples à la fois. Elle a pris le temps nécessaire en veillant à ce que l'entretien ne s'éternise ni ne s'enlise. La révélation du diagnostic de Thaïs s'est donc

passée aussi bien que possible.

Pour l'heure, l'annonce n'est pas notre sujet ni le but de notre démarche. Je reprends donc la parole de peur que le médecin, toujours troublée par notre présence, ne nous échappe avant d'entendre ce que nous avons à lui dire.

- Lors de notre rencontre, il y a déjà quelques années, vous nous avez annoncé un cataclysme. Rien n'a plus été comme avant après cela. Nous vous avons quittée en larmes, effrayés par l'avenir. Aujourd'hui, nous tenions à vous voir pour vous dire que nous sommes heureux.

Nous voulons qu'elle sache. Parce qu'il est sans doute difficile d'envisager qu'une famille éprouvée de la sorte puisse retrouver le goût du bonheur. Parce qu'elle doit imaginer que nous avons continué à vivre dans l'état dans lequel elle nous a laissés. Nous devons donc lui dire, par loyauté, que le soleil revient après la pluie : elle n'a pas brisé nos vies en nous faisant part de la maladie de Thaïs. Elle les a marquées d'une manière indélébile. Mais elle ne nous a pas empêchés de vivre. Nous espérons qu'elle se souviendra désormais non pas seulement du jour de l'annonce, mais aussi et surtout d'aujourd'hui. Elle aura encore de nombreux diagnostics à annoncer dans sa carrière de neurologue. Peut-être verra-t-elle les choses différemment si elle sait que l'on peut se remettre d'un tel choc. Et que l'on peut être heureux, même si cela prend du temps.

Ses épaules se relâchent, sa mâchoire se décrispe. Elle esquisse un premier sourire. L'appréhension cède la place au soulagement. Elle ne prononce qu'un mot : « Merci. »

IL N'EST PAS ENCORE L'HEURE et déjà de nombreuses personnes attendent devant les grilles closes de l'école. Le passage est étroit entre la barrière qui protège de la rue et la façade en brique rouge de l'établissement. La sortie ressemble chaque jour à l'atmosphère des salles de marché boursier. Dès que la porte principale s'ouvre, chacun se hisse sur la pointe des pieds et crie un nom en agitant la main. Je ne sais comment les enfants, du haut des quelques marches qui forment le perron, arrivent à distinguer une tête familière dans un tel attroupement. L'effervescence ne dure guère. En quelques minutes, tout le monde repart et la rue retrouve son calme.

La classe de Gaspard sort toujours la dernière. Je reste donc en retrait sur le trottoir d'en face et observe la scène. J'aime cette école de quartier. Certes, la cour de récréation est trop petite tout comme la cantine, mais c'est justement sa taille qui confère à l'école cette ambiance humaine. Depuis le cours préparatoire de Gaspard, je connais la majorité des enseignants et une bonne partie des familles. Je vois grandir les enfants, naître les frères et sœurs, partir les plus grands. J'ai noué de belles amitiés, simples et solides. À force de nous retrouver presque tous les jours sur ce même trottoir, souvent en coup de vent, nous partageons un quotidien. Il nous suffit de quelques minutes pour échanger des nouvelles, confier nos états d'âme, communiquer nos joies. Créer un lien et maintenir le contact.

Le ballet des sorties commence avec les maternelles et se prolonge dans l'ordre croissant des classes. Je discute avec Cécile, Clémentine et Anne-Sophie qui attendent comme moi leurs grands, quand une petite main vient tirer sur ma manche et attirer mon attention. Je baisse les yeux et aperçois le joli visage souriant d'Héloïse. Je m'accroupis pour me mettre à sa hauteur. Là, je vois clairement ses grands yeux verts, son nez couvert de petites taches de rousseur, ses cheveux châains bouclés.

- Bonjour, Héloïse. Ça me fait plaisir de te voir. Tu vas bien ?

- Bonjour, Anne-Dauphine. Oui, je vais très bien. Et Azylis, comment va-t-elle ?

- Elle va très bien aussi.

- C'est vrai ? Ça veut dire qu'elle est guérie ?

Encore une fois, je réalise que ma réponse prête à confusion. Souvent, ceux qui me demandent des nouvelles d'Azylis m'interrogent en fait sur l'évolution de sa pathologie, alors que je réagis par rapport à sa situation du moment. Je ne nie pas la maladie grave de ma fille, mais je l'ai intégrée à ce qu'elle est. Aussi, je réponds comme je le ferais pour Gaspard ou Arthur.

Aujourd'hui, en toute objectivité, Azylis est en forme. Je ne parle pas de l'avancée de ses handicaps et de ses infirmités, mais de son état général. Elle n'est ni enrhumée, ni grippée, ni fiévreuse. Donc, elle va bien.

- Non, Héloïse, elle n'est pas guérie. Tu sais, Azylis ne peut pas guérir.

- Oui, je sais, c'est vrai. Elle restera toute la vie mon amie fragile.

C'est ainsi qu'Héloïse appelle Azylis. Elle s'est prise d'affection pour ma fille en la voyant à la sortie de l'école, toujours dans sa poussette. Après l'avoir observée plusieurs fois du coin de l'œil, elle s'est approchée un jour pour demander avec la plus grande simplicité pourquoi elle ne marchait pas et ne parlait jamais. J'ai été touchée par sa spontanéité. Je lui ai donc expliqué qu'Azylis était malade. Elle lui a alors pris la main en lui souriant et lui a dit :

- En tout cas, tu es très jolie. Maintenant, tu es mon amie.

Azylis était aux anges.

Un jour, l'année dernière, Héloïse est arrivée l'air triomphant en me tendant une enveloppe rose couverte de paillettes colorées. Au milieu était inscrit le prénom d'Azylis, entouré de cœurs. Une vague d'émotion m'a submergée avant même que j'ouvre la précieuse missive : Héloïse invitait Azylis pour fêter son anniversaire. Alors que je séchais discrètement mes yeux embués, elle a ajouté :

- Azylis sera mon invitée d'honneur. Qu'est-ce qu'elle peut faire comme jeux ? Et quel gâteau elle aime ?

- Je crois que tout lui fera plaisir. C'est la première fois qu'elle est invitée à un anniversaire. Merci Héloïse. Tu vas avoir quel âge ?

- Cinq ans, je vais avoir cinq ans. C'est grand, hein ?

- Oui, très grand. Tu sais, Azylis aussi va avoir cinq ans à la fin du mois. Vous êtes presque jumelles.

Elle a regardé Azylis avec perplexité. J'ai compris ce qu'elle ressentait. En la voyant ainsi, harnachée dans sa poussette, rien ne permettait de deviner son âge. Sa motricité s'apparente plus à celle d'un bébé de quelques mois, mais son sourire et son regard laissent paraître une véritable maturité. Azylis, si grande et petite à la fois...

Le jour J, je ne sais qui, de la mère ou de la fille, était la plus heureuse. L'invitation proposait de venir déguisés. Je n'ai pas manqué cette occasion

d'étréner enfin le déguisement de princesse qu'Azylis avait reçu à Noël. Je l'ai installée longtemps devant le miroir en pied de notre chambre, pour qu'elle admire la robe ample avec ses jolies manches ballon, en tissu satiné rose brodé de fil doré, le diadème étincelant posé sur sa tête joliment coiffée, les petites ballerines en plastique transparent, roses également bien sûr. Thérèse, Gaspard et Arthur ont défilé pour la complimenter sur sa toilette majestueuse. Loïc a même téléphoné en lui souhaitant un bon goûter d'anniversaire.

Pendant tout le trajet, j'avancais avec un sourire fier comme si je poussais le carrosse d'une princesse. J'avais envie de dire à tous les passants : « Nous allons à un anniversaire. » J'ai sonné à l'interphone avec le même enthousiasme en annonçant triomphalement « c'est nous ! » comme si nous étions les rois du monde. Pourtant, avant que l'ascenseur n'arrive, je me suis mise à trembler. Tout à coup, j'ai réalisé ce à quoi j'allais me confronter dans quelques instants : une dizaine de jolies petites filles de cinq ans, courant, chantant, jouant, criant, sautant, applaudissant, goûtant. Et au milieu d'elles, mon Azylis, immobile et silencieuse. Le contraste m'a vrillé le cœur. Son déguisement m'a soudain paru grotesque, je me suis sentie ridicule moi aussi, et j'ai eu envie de faire demi-tour, de rentrer à la maison, d'enlever tout cet attirail et de continuer la journée, comme si de rien n'était, en oubliant cette folie, cette vie qui n'est pas pour nous. Ou du moins pas pour elle.

J'avais déjà fait pivoter les roues vers la sortie de l'immeuble, quand une petite fille et sa maman sont entrées. Elle était déguisée en danseuse et tenait à la main le même carton d'invitation que nous. Arrivée à notre hauteur, elle a dévisagé longuement Azylis avant de dire :

- Ah, mais c'est l'amie d'Héloïse ! Elle s'appelle comment déjà ?

- Azylis, elle s'appelle Azylis.

- Bonjour Azylis, je suis contente de te connaître. Tu as une super jolie robe.

J'ai regardé par-dessus la capote de la poussette. Azylis affichait un sourire radieux. J'ai compris qu'elle était heureuse d'être là et fière d'être belle. Son bonheur a consolé mon cœur. Et m'a convaincue. L'ascenseur est arrivé ; nous sommes montées toutes les quatre. Quand Héloïse a ouvert la porte de l'appartement, elle s'est écriée : « Voilà Azylis ! » Toutes les invitées se sont alors agglutinées autour d'Azylis en l'embrassant chacune à son tour chaleureusement. Ma princesse exultait de joie. Avant de la quitter, j'ai déposé un tendre baiser sur sa joue en lui disant :

- Profites-en et amuse-toi bien. Je reviens tout à l'heure.

Et je suis partie, fière. Fière et émerveillée par ma belle Azylis, « l'amie fragile », qui sait si bien conquérir les cœurs, juste avec un sourire. Et qui réveille chez les petits comme les grands ce qu'ils ont de meilleur.

MAMAN, MAMAN !

Du haut des marches, Gaspard m'appelle. Je lui fais signe de descendre me rejoindre. Il arrive à toute vitesse.

- Maman, attends avant de partir. La maîtresse voudrait te parler.

Cela ne me dit rien qui vaille.

- Il s'est passé quelque chose ?

- Non.

- Tu es sûr, Gaspard ?

- Oui, maman. Je te promets, j'ai été super sage. Il ne s'est rien passé, mais elle m'a dit qu'elle voulait te voir.

La maîtresse agite la main dans ma direction, m'invitant à approcher. La plupart des élèves se sont déjà dispersés. Un petit groupe persiste et joue sur le trottoir pendant que les mamans bavardent encore. Je propose à Gaspard de se joindre à eux le temps que je discute avec son enseignante. Il ne se fait pas prier et file retrouver ses copains.

La maîtresse me conduit dans le hall d'entrée. Les portes se referment derrière nous. Tout est calme. Au sol, un gant oublié, des feuilles volantes et un crayon écrasé sont autant de vestiges de l'agitation qui animait les lieux quelques instants auparavant. Libérée du brouhaha des enfants, l'école est soudain étrangement silencieuse. Seul le pas pressé des dernières enseignantes claque sur le carrelage à grandes dalles. La maîtresse de Gaspard chuchote presque.

- Bonjour, madame. Je suis désolée de vous retenir, mais je voulais vous parler.

Elle a l'air embarrassée et frotte avec nervosité les particules de craie incrustées dans les sillons de son index et de son pouce. Je commence à m'inquiéter.

- Quelque chose ne va pas avec Gaspard ?

- Non, ce n'est pas cela, rassurez-vous. Mais voilà, aujourd'hui en classe, j'ai profité de la date pour parler aux élèves des années bissextiles. Je leur ai donc demandé s'ils connaissaient la particularité de ces années. Gaspard a levé la main. Il a expliqué à juste titre que le calendrier comptait une journée de plus, le 29 février. Et il a ajouté que c'était ce jour-là l'anniversaire de sa sœur.

L'institutrice marque une pause, soupire et reprend.

- J'ai expliqué à la classe que Gaspard avait raison et j'ai ajouté que sa sœur ne devait donc fêter son anniversaire qu'une fois tous les quatre ans. Les enfants ont commencé à s'agiter pour commenter ma réflexion, quand Gaspard a dit d'un ton calme : « Ça ne change rien. Ma sœur ne fête pas son anniversaire puisqu'elle est morte. »

Je comprends mieux maintenant le désarroi de la maîtresse. Je pose ma main sur son bras tremblant et lui dis :

- Je suis désolée, j'aurais dû vous en parler, mais j'étais persuadée que vous étiez au courant pour Thaïs.

- Oui, ne vous inquiétez pas, je sais. Tout le monde à l'école se souvient du décès de votre fille. Ce n'est pas cela. Ce qui me désole, c'est d'avoir suscité involontairement cette discussion. Gaspard est un garçon courageux et je m'en veux d'avoir ravivé en lui ce triste souvenir.

- Rassurez-vous. Vous n'avez rien suscité de grave. Thaïs fait partie de la vie de Gaspard. Il est capable de l'évoquer comme il l'a fait aujourd'hui, avec le plus grand naturel, sans être submergé par l'émotion. Cela lui causerait une plus grande peine si sa sœur devenait un sujet tabou, dont personne n'ose parler de peur de blesser.

Gaspard était en cours préparatoire au moment de la mort de Thaïs. Il était nouveau dans cette école, avait certes déjà un bon nombre de copains, comme la plupart des enfants de son âge, mais pas réellement de confident. Or, peu de temps avant le décès de Thaïs, Claire, la maîtresse de Gaspard, a perdu sa maman, elle aussi juste avant Noël. À la rentrée des vacances, l'un comme l'autre avait repris le chemin de l'école, avec un chagrin encore à vif. Le premier jour, l'institutrice a convoqué discrètement Gaspard pour lui proposer de sceller un pacte : « Un secret juste entre nous deux. » Il n'en fallait pas plus pour convaincre mon garçon. La teneur de cette convention était simple : chaque fois que la peine de l'un deviendrait trop lourde à porter, il ferait un signe à l'autre. Et l'autre le soutiendrait et le consolerait dans un regard ou un geste imperceptible du reste de la classe. Je me suis émue en apprenant l'existence de ce pacte, bien plus tard.

Cette année-là, Claire n'a pas seulement appris la lecture et l'écriture à mon fils. Elle lui a enseigné des principes et transmis des valeurs qui lui seront bien plus utiles encore dans sa vie d'homme. Grâce à elle, Gaspard a

réalisé que d'autres souffrent comme lui et qu'il peut les consoler malgré sa propre peine. Un bel apprentissage de la solidarité, de la compassion et de la consolation. Il a également compris qu'il pouvait être lui-même, en toutes circonstances. Il n'avait pas à se composer un personnage, dans le monde, différent de celui qu'il était à la maison ; en société, ses peines étaient aussi respectables que ses joies.

Voilà qui est bien loin de ce qui se disait quand j'étais petite, dans le bureau de la directrice : « Les problèmes personnels ne franchissent pas la porte de l'école. »

ÇA S'EST BIEN PASSÉ à l'école aujourd'hui ?

Gaspard marche à mes côtés, le buste légèrement penché en avant pour compenser le poids de son lourd cartable. Il croque à pleines dents une viennoise au chocolat encore tiède, une tradition immanquable les jours où je vais le chercher. Il s'arrête, fixe sur moi des grands yeux étonnés et répond en haussant les épaules.

- Ben, c'était l'école, quoi.

Je crains que l'aversion de Gaspard pour tout ce qui a trait à la scolarité ne change jamais. Récemment, nous avons rencontré le directeur de son futur collège, en vue de son entrée en sixième l'année prochaine. Le directeur lui a posé quelques questions d'ordre général pour évaluer ses connaissances et sa personnalité, avant de lui demander quelle était sa matière préférée. À notre grand étonnement, Loïc et moi avons entendu Gaspard répondre, d'un ton posé : « C'est la grammaire, monsieur. » Nous n'avons ni relevé ni commenté. L'entretien s'est achevé sur une note positive. À peine la porte du bureau refermée, Loïc et moi avons interrogé Gaspard d'une même voix.

- Alors comme ça, la grammaire est ta matière préférée ?

- Bien sûr que non ! Mais que vouliez-vous que je dise ? Je ne pouvais quand même pas répondre : «Aucune. À part le sport peut-être, je n'aime que la récréation et la cantine. » C'est le directeur ! Lui, il est heureux à l'école. Il a choisi d'y venir tous les jours alors que rien ne l'y oblige. Il fallait bien que je dise quelque chose pour ne pas le vexer. Je ne comprends pas qu'on puisse poser une telle question à un enfant ! J'ai vite réfléchi : les mathématiques, c'était trop risqué ; il pouvait me demander de faire un calcul ; l'histoire également, il pouvait m'interroger sur un événement. Alors que la grammaire...

Je convoite du coin de l'œil la viennoise de Gaspard. Il capte mon regard et partage le morceau qu'il lui reste en deux moitiés égales, et me tend celle avec le croûton.

- Pourquoi la maîtresse voulait te voir ?

- Rien de grave. Elle m'a parlé de votre conversation en classe à propos du 29 février et de l'anniversaire de Thaïs. Elle voulait s'assurer que cela ne t'avait pas fait de peine.

- Non, pas du tout. J'étais content de dire que c'était l'anniversaire de Thaïs. Par contre, pendant la récré, Thomas est venu me voir et il m'a dit : « C'est triste. Ta sœur est morte trop tôt. »

Gaspard s'arrête au milieu du chemin. Il pose son cartable au sol, rajuste son blouson, et me regarde droit dans les yeux.

- Maman, tu penses que Thaïs est morte trop tôt ? Moi, je ne crois pas. Je crois qu'elle est morte à la fin de sa vie, je veux dire de sa vie à elle.

Faut-il toujours que ce petit garçon me surprenne ? Sa vision des choses n'en finit pas de m'étonner. Avec ses réflexions spontanées, avec le regard d'enfant qu'il pose sur le monde, Gaspard m'invite à réfléchir. Il me pousse à reconsidérer ce que je sais, à changer ma manière de penser. « Thaïs est morte à la fin de sa vie. » Voilà une belle lapalissade ! En apparence, seulement en apparence, car si l'on y regarde de plus près, la remarque de Gaspard a du sens et même du bon sens.

Tout mon être, mon esprit qui la cherche sans cesse, mon corps qui la réclame, tout en moi crie que Thaïs est morte trop tôt. Trop tôt pour mon cœur de maman. Trop tôt pour réaliser les projets, les envies, l'avenir que je lui souhaitais. Trop tôt pour aller à l'école, faire des études, trouver un travail, rencontrer un amoureux, mettre au monde des enfants, les voir grandir. Trop tôt, beaucoup trop tôt. Et pourtant... La vie se résume-t-elle à une somme d'années ou d'expériences accumulées ? N'a-t-elle d'intérêt que si les cases sont cochées ?

Thaïs a vécu trois ans trois quarts. Cela paraît insignifiant à l'heure où l'espérance de vie n'a jamais été si grande, où nombre d'entre nous vivront centenaires. Je suis consciente de tout ce qu'elle n'a pas connu, ce qu'elle n'a pas su, ce qu'elle n'a pas vu. Elle est partie trop tôt pour avoir une longue vie, c'est certain, mais elle a eu une vie, une grande vie. À l'image de ce que disait Benjamin Disraeli : « La vie est trop courte pour être petite. »

Thaïs a eu le temps de laisser sur nos chemins une empreinte profonde et ineffaçable. Elle a eu le temps d'être heureuse, de rire et de pleurer. Elle a eu le temps d'être aimée, de tous. Elle a pris le temps d'aimer, de cet amour qui donne envie d'aimer. Elle a pris le temps de nous émouvoir, de nous bouleverser, de nous émerveiller.

Aussi, comme Gaspard, je pense que Thaïs est allée jusqu'au bout de sa vie à elle. Sa vie ne devait pas durer quatre-vingts ans. Juste trois ans trois quarts. Ça n'en est pas moins une existence entière. Nous avons trop souvent tendance à penser, ou du moins à dire, d'une vie trop courte que ça n'est pas une vie, et d'une vie trop longue que ça n'est plus une vie. Je m'interroge alors. À partir de combien d'années et jusqu'à combien de décennies parle-t-on de

vie ? Est-ce vraiment la durée qui compte dans une existence ? La vie n'est pas qu'un temps qui s'apprécie et se valorise à chaque bougie soufflée. Je m'en réfère à Abraham Lincoln : « Et à la fin, ce ne sont pas les années qui comptent dans votre vie, mais la vie dans vos années. » Or, quand je revisite les trois printemps de Thaïs, je ne peux m'empêcher de penser avec émotion : « Seulement trois ans, mais que de vie ! »

À DEUX RUES DE LA NÔTRE, je lève la tête et parcours la façade qui se dresse devant nous. Mes yeux s'arrêtent au troisième étage. Les volets sont ouverts. Monique doit être rentrée. Elle avait prévu en effet d'être de retour avant le début de mars. J'avais promis de lui rendre visite alors, sans attendre. Le moment et le jour me semblent propices. Je crains ensuite de ne plus avoir le temps et de le regretter. J'hésite à raccompagner Gaspard d'abord, puis à revenir sur mes pas.

- T'inquiète, maman, je suis grand. C'est bon, on habite juste à côté. Je peux rentrer tout seul.

Quand j'étais petite, dans ce joli village paisible des Alpes-de-Haute-Provence, ma mère n'avait aucune appréhension à nous laisser, ma grande sœur et moi, rejoindre l'école maternelle située au bout de la rue, sans nous accompagner. Nous avions pour unique consigne de ne pas nous approcher de la route. Nous longions donc le trottoir toutes les deux, main dans la main. Il m'arrivait également d'y aller toute seule. Maman ne s'inquiétait pas. Je ne risquais rien. Aujourd'hui, je ne suis pas tranquille dès que Gaspard disparaît de ma vue au coin de la rue. Et ce ne sont pas tant les voitures que je redoute.

Gaspard trépigne d'impatience. Il a envie de rentrer tout seul à la maison, mais plus encore, il a envie d'être grand, et d'être considéré comme tel. Je le laisse donc aller. Je me mords la langue pour retenir la litanie de recommandations qui me vient à l'esprit avant qu'il ne parte en courant.

À la manière dont Monique m'a répondu dans l'interphone, aux larmes dans sa voix, je comprends que quelque chose ne va pas, vraiment pas. Je me dépêche de monter les trois étages, préférant les escaliers à l'ascenseur, comme si chaque seconde comptait. Arrivée devant sa porte, le souffle court, je laisse mon doigt appuyé plus longtemps qu'à l'accoutumée sur la sonnerie pour inciter Monique à m'ouvrir sans attendre. J'entends le cliquetis de la serrure et le claquement de la clé qui tourne. Monique apparaît dans l'embrasure de la porte. Je peine à la reconnaître. Son visage, ses cheveux, sa posture, sa tenue, tout en elle est défilé. Elle qui ne sort jamais sans être impeccablement coiffée et maquillée, elle qui respire l'énergie et l'enthousiasme, elle est aujourd'hui l'ombre d'elle-même. Quelque chose s'est cassé.

Elle m'embrasse et je sens ses joues mouillées se coller sur les miennes. Je la suis sans un mot jusqu'au salon. Les rideaux sont presque entièrement tirés, plongeant la pièce dans la pénombre. Posée sur une table ronde, une seule lampe allumée essaie tant bien que mal d'éclairer les lieux malgré son abat-jour sombre. Je m'approche du lampadaire halogène pour en pousser le bouton. Monique me signifie d'un mouvement de la tête qu'elle ne veut pas. Je

connais ce sentiment, ce rejet de la lumière. Il traduit une grande souffrance intérieure, une souffrance qui obscurcit le cœur et l'esprit.

- Monique, s'il vous plaît, dites-moi ce qui se passe. C'est votre fils, n'est-ce pas ? Je croyais qu'il allait mieux.

Elle ne dit pas un mot, mais tout son être courbé en deux, comme replié sur lui-même, me répond. Dans les grandes peines, le corps se recroqueville ainsi à la recherche de la position apaisante d'un enfant dans le sein de sa mère. À l'époque où l'on était bien, déjà en vie mais encore à l'abri.

Quelques semaines auparavant, avant Noël, le fils cadet de Monique a eu un accident de voiture. Il venait d'avoir trente-neuf ans ; il était heureux, épanoui. Il aimait la vie. Il rentrait chez lui juste avant minuit. Il n'a commis aucune imprudence, ni aucune faute. Il a juste croisé la route d'un jeune conducteur mal assuré au volant. Monique a reçu un appel au petit matin. Elle était déjà réveillée, attendait que son café finisse de filtrer. C'est un ami de son fils qui l'a prévenue. Elle l'a accueilli vertement avant de connaître l'objet de son appel. Elle se souvient de la phrase qu'elle a prononcée, une phrase qui lui paraît bien déplacée aujourd'hui : « Mais enfin Matthieu, on ne téléphone pas chez les gens à cette heure-ci. »

Ensuite, plus rien, le trou noir. Et ces quelques mots en vrac : « Jean », « accident de voiture », « hôpital », « traumatisme crânien », « vie en danger ». Elle les a tournés et retournés dans sa tête, comme les pièces d'un puzzle. Son cerveau refusait d'en comprendre le sens. Enfin, elle s'est mise à crier. Elle a ramassé ses affaires, préparé un bagage, fermé les volets, coupé le chauffage. Puis elle est partie sans attendre prendre un train gare de l'Est, direction l'Alsace, pour retrouver au plus vite « son petit garçon ».

Elle m'a appelée pendant le trajet pour me raconter. Juste avant de raccrocher, elle a réalisé qu'elle n'avait pas pensé à éteindre sous la cafetière. « Et mon chat, j'ai oublié mon chat ! » Je lui ai promis de m'en occuper. Je suis passée chez elle. La gardienne, une femme éternellement joviale, m'a ouvert la porte. J'ai retiré la cafetière de son support, nettoyé le café brûlé. J'ai mis quelques minutes avant de trouver le chat, qui dormait en boule sur un oreiller, dans une chambre vide - celle de Jean peut-être. Je l'ai confié à la gardienne, ravie de cette petite compagnie.

Jean était mal en point à son arrivée aux urgences, laissant les médecins sceptiques sur la suite des événements. Monique est restée à son chevet de longues journées, guettant des signes d'amélioration, comme un veilleur transi

par la nuit noire et froide, attend l'aurore et la promesse des rayons chauds du soleil.

Petit à petit, l'état de santé de Jean s'est amélioré, les traumatismes se sont résorbés. Il a quitté la réanimation pour rejoindre le service de soins intensifs. Monique, rassurée, avait prévu de rentrer quelques jours à Paris avant le printemps. Juste le temps de souffler, d'expédier les affaires courantes et de revoir son chat. Les nouvelles s'étaient donc arrêtées là. Elles se voulaient rassurantes. La peur s'était transformée en confiance. Avant de ressurgir, de plus belle.

Je m'approche de Monique et tente de calmer son sanglot en la serrant contre moi. Ses bras s'enroulent autour de son ventre alors qu'elle me raconte. Il y a deux semaines, Jean a sombré à nouveau dans le coma. « Un matin, comme ça, sans aucun signe avant-coureur. Les médecins ont diagnostiqué une hémorragie cérébrale, survenue pendant la nuit. Il s'était plaint de maux de tête la veille. J'aurais dû l'écouter. J'aurais pu m'en rendre compte. Jean s'est réveillé après quelques jours, mais il n'est plus là. Ses yeux sont vides, sa voix est vide, sa tête est vide. »

Monique me parle sans me regarder. Elle fixe un point sur le sol, sans le voir. Son regard erre loin, si loin, que toutes mes forces et toute ma bonne volonté ne suffisent pas à la consoler.

- Les médecins sont très pessimistes. L'étendue des dégâts est colossale. Ils pensent que Jean ne retrouvera jamais ses fonctions.

Je voudrais la rassurer, lui dire que la plasticité du cerveau nous réserve parfois de bonnes surprises. Je voudrais lui parler de ces personnes gravement atteintes qui s'en sont sorties malgré tout ce qu'on leur prédisait. Je me tais ; je sens que ces mots ne sont pas les bienvenus aujourd'hui. Ils reposent sur une hypothèse, là où Monique voudrait des certitudes. Ils n'apportent pas l'espoir dont elle a besoin à l'instant.

Monique a sans doute oublié ma présence, malgré l'étau de mes bras autour de ses épaules. Elle parle comme pour elle-même.

- Mon Jean, mon petit Jean. Quelle existence vas-tu avoir ? Tu n'as pas quarante ans et ta vie est fichue. Je suis désolée, mon chéri, si j'avais su ce que le sort te réservait, je ne t'aurais pas mis au monde.

Un éclair douloureux me zèbre le cœur. Aucune maman ne devrait jamais s'excuser d'avoir donné la vie à son enfant. Je passe une main sous le coude de Monique, glisse l'autre dans son dos, entre les

omoplates, et l'invite à s'asseoir sur le canapé en tapisserie. Elle se laisse conduire docilement. Je m'installe à ses côtés, les jambes en travers pour lui faire face et je la regarde bien dans les yeux.

- Monique, vous ne pouviez pas savoir. Nous ne savons jamais ce qui attend nos enfants. Heureusement ! Sinon, aucune de nous n'aurait jamais d'enfant. Et quand bien même on saurait ? Qu'auriez-vous fait si vous aviez vu l'avenir de Jean dans une boule de cristal ?

- J'aurais renoncé. Sa vie n'en est pas une, tu comprends.

- Et que faites-vous des trente-neuf premières années ? De toutes ces saisons heureuses ? Vous avez toujours parlé de lui comme d'un petit garçon joyeux, devenu un adolescent facétieux et téméraire, puis un jeune homme responsable.

- Ça, c'était avant. Maintenant, sa vie n'a plus de sens. Elle ne vaut plus la peine d'être vécue.

Je perçois la profondeur de son désespoir. Et je m'attriste de la voir ainsi, privée de lumière. Si seulement j'arrivais à trouver les mots. Je voudrais lui demander : « Monique, qu'est-ce qui donne du sens à la vie ? Est-ce le métier que l'on exerce, la famille que l'on construit, la voiture que l'on conduit, le compte en banque que l'on garnit ? Monique, quelle vie vaut la peine d'être vécue ? Celle des grands, des forts, des vaillants, des intelligents, des chanceux ?

Monique, qu'est-ce qui importe vraiment dans la vie ? » Je voudrais lui parler de Flora.

Flora est une jeune fille de dix-neuf ans. Elle est belle. Elle est heureuse. Pourtant, elle ne marche pas, elle ne se lève pas, elle ne bouge pas. Et ce, depuis le jour de sa naissance, à cause d'un problème cérébral survenu au moment de l'accouchement sans doute, « indécelable » ont assuré les médecins. Ces mêmes médecins qui ont annoncé sans attendre aux parents de Flora que leur bébé ne vivrait pas, ajoutant : « C'est mieux ainsi, pour elle et pour vous. »

Pourtant, contre toute attente, Flora a survécu. Régulièrement, au cours

des mois et des années qui ont suivi, les docteurs se sont prononcés sur les perspectives de son espérance de vie. Flora les a toujours détrompés. Les pronostics cadencés ont cessé le jour où les parents de la petite fille ont dit aux médecins : « Vous voyez bien qu'elle veut vivre. Elle déjoue toutes les prédictions. Alors, laissons-la vivre. »

Au cours de notre rencontre, j'ai tout d'abord été impressionnée par l'infirmité lourde de Flora, avant d'être bouleversée par sa personnalité. Durant la discussion, au rythme de sa diction lente et accidentée, elle m'a confié en souriant : « Mon problème, c'est que je ne peux pas faire grand-chose de mes journées. C'est triste de ne pas avoir de but dans la vie. Alors, j'ai décidé de tout faire pour rendre les gens heureux. J'y consacre la majeure partie de mon temps. Tous ceux qui viennent me voir, les soignants, ma famille, les visiteurs des associations, j'essaie de les rendre tous heureux, sans exception. C'est du boulot, hein ? Mais c'est un super boulot. » Ce jour-là, j'avais depuis le réveil un petit moral. Flora m'a redonné le sourire, pour longtemps. Rendre les gens heureux, quelle belle occupation ! Que personne ne dise jamais que l'existence de cette jeune fille n'a pas lieu d'être. Elle lui donne tous les jours le plus beau sens qui soit : la joie. Le sens d'une vie n'est pas déterminé par les épreuves que l'on rencontre. Le sens d'une vie, c'est ce que l'on en fait.

Monique se frotte les yeux avec la paume de sa main pour sécher ses larmes. Une mère dont le cœur s'est brisé pleure toujours comme un enfant.

Elle tire du paquet un nouveau mouchoir, qu'elle effiloche entre ses doigts nerveux.

- Je n'ai jamais connu une si grande peine. Pourtant j'ai eu des épreuves, le départ de mon mari, la mort de mes parents, mais rien de comparable à ce que je ressens aujourd'hui. Et tu sais ce qui me fait le plus souffrir : je me sens impuissante pour aider mon petit. Je dis mon petit même s'il n'est plus tout jeune, mais il restera toujours mon petit dans mon cœur de maman. Et là, alors qu'il a plus que jamais besoin de moi, je ne peux rien faire pour lui venir en aide. C'est insupportable. Insupportable. Il aurait mieux valu que.

Monique ne finit pas sa phrase, mais son regard se perd à nouveau dans le vide un court instant. Je sais. Je sais le mal que fait ce sentiment d'impuissance. Je le connais. Mais je sais autre chose. Quelque chose qui supprime l'impression d'incapacité. C'est mon secret. Celui que Thaïs m'a confié. Je ne l'ai jamais raconté, jamais dans les détails en tout cas. Parce qu'il comporte une part d'ombre, celle qui a menacé de recouvrir mon esprit et d'ensevelir mes plus beaux sentiments. Celle que j'ai dû vaincre.

Je prends une profonde respiration et souffle lentement. Je cherche le courage et les mots. Je ferme les yeux pour mieux convoquer ma mémoire. Et je retrouve instantanément mes souvenirs, juste là, qui défilent derrière mes paupières closes. Comme si c'était hier.

J'AURAIS DÛ ME DOUTER que cela recommencerait. Puisque je le pressentais, j'aurais pu anticiper pour ne pas être prise de court encore une fois. Pourquoi n'ai-je pas au moins laissé les boîtes à portée de main ? Je crie pendant que je cherche dans le tiroir, tout au fond : « J'arrive Thaïs. Ne t'inquiète pas, j'arrive tout de suite. »

Dans la chambre à côté, l'appel de Thaïs s'est transformé en une plainte continue. Je trouve enfin l'objet de mes recherches. La boîte est encore scellée. Je m'en saisis et la serre dans mes mains tremblantes. Je cours presque pour traverser le couloir et revenir au plus vite au chevet de ma fille.

Je ne saurais dire depuis combien de minutes la crise a commencé. Deux, cinq, dix ? Je ne peux les compter ; il me semble que cela fait une éternité. J'ai perdu la notion du temps. Comme si la douleur dilatait

les secondes. Je me dépêche. Je peste contre la boîte qui me résiste, retire avec frénésie une plaquette, sors un comprimé. Et le donne enfin à Thaïs. Je prie pour qu'il fasse effet au plus vite et libère ma petite princesse de ses intolérables souffrances.

Je reste à ses côtés, serrant fort ses mains. Je tente de l'apaiser avec des mots qui ne me convainquent pas moi-même. « Courage Thaïs, c'est bientôt fini. Ça y est, je t'ai donné le médicament. Allez, ma toute belle, allez. Courage. Je suis là. Tout va bien se passer. » Ses cris reprennent de plus belle. Mon cœur se vrille.

Je sens monter en moi une boule, depuis l'estomac jusqu'à la gorge, mon dos se couvre d'une sueur glacée, mon cerveau perd le fil. C'est inhumain de souffrir de la sorte ! Inhumain ! Personne ne devrait jamais connaître ça, encore moins une petite fille de deux ans et demi. Je ne supporte plus de voir Thaïs endurer de telles souffrances, si violentes qu'elles ne sont pas quantifiables sur l'échelle de la douleur. Les médicaments administrés vont la soulager, mais leur temps de latence est trop long. Je n'en peux plus. Il faut que cela cesse.

Mon regard se pose sur la boîte de comprimés et, avant même de réfléchir, je m'entends dire à Thaïs, d'une voix sans ton : « Ma chérie, je vois bien à quel point tu souffres ; c'est un cauchemar. Si tu veux que ça s'arrête, dis-le-moi. Je ferai tout ce qu'il faut pour te soulager, tout. Même si cela doit être définitif. » Oui, à cet instant, je suis prête à tout. Tout plutôt que de la laisser souffrir. Je n'attends plus qu'un signe de sa part, un geste, un mot. Mais Thaïs se tait.

Aucun son ne sort de sa bouche, pas un bruit. Elle me regarde, le visage congestionné par le cri qu'elle retient entre ses dents serrées. Dans un silence de mort, elle me fixe. Elle invite mon regard à se plonger dans le sien. Et ne le lâche plus. Ses yeux, fenêtre de son âme, parlent aux miens. « Maman, ça va. J'ai mal, mais je sais que ça va passer. Tu as fait tout ce qu'il fallait pour ça. Mon cri n'exprime que de la douleur, pas du désespoir. Mais si tu ne le supportes pas, si c'est trop difficile pour toi de me voir comme ça, je vais me taire. Je vais te protéger, maman, pour ne pas que tu souffres. » Voilà tout ce que je lis dans ses grands yeux si sereins en cet instant, alors que les miens ne se défont pas de leur tourmente.

Je me recroqueville contre elle et pleure tout mon saoul. Ça n'est pas à Thaïs de veiller à me préserver de la peine, de taire sa douleur pour épargner la mienne. Elle a le droit d'exprimer ce qu'elle ressent sans craindre de me blesser. Tout contre elle, je comprends tout à coup ce qui me fait si mal dans ces moments-là : c'est mon impuissance à la soulager. Ce sentiment d'incapacité face à sa douleur est intolérable. Il me pousse à envisager une solution extrême, parce que je me dis intérieurement : « Je peux au moins faire ça pour elle. »

Je pose ma tête contre sa poitrine, et je lui parle doucement. « Pardon, Thaïs, pardon pour ce que je t'ai dit. Ne va surtout pas croire que je ne te supporte plus, ma princesse chérie, c'est ta douleur qui m'est insoutenable. » Et je sanglote comme une petite fille en ajoutant : « Je voudrais tant te soulager quand tu souffres, mais je ne sais pas quoi faire. Je suis ta maman pourtant, et je ne sais pas quoi faire. Je te donne les médicaments, je demande à ce qu'on réajuste les traitements, mais j'ai le sentiment que cela ne suffit pas. Je vois que tu as encore mal et cela me désespère. Thaïs, qu'est-ce que je peux faire pour t'aider ? »

Elle ne formule aucune réponse, mais j'entends les battements de son cœur cogner plus fort, juste sous mon oreille. Comme s'ils voulaient attirer mon attention, comme s'ils voulaient me dire quelque chose. Mon cœur plonge alors dans le sien pour trouver la réponse. En un instant, tout devient limpide et clair. C'est une évidence !

Dans ses battements réguliers, j'entends : « Maman, aime-moi. C'est tout ce que je te demande. Je n'ai besoin que de ça. » Rien de plus, elle n'attend de moi rien de plus. Comment n'ai-je pas compris plus tôt ? Les soins prodigués guérissent les plaies, mais c'est l'amour qui permet d'oublier la douleur, c'est la

consolation qui soulage les peines. Merci ma petite Thaïs, merci d'avoir changé mon cœur en lui permettant de réaliser que la réponse à la souffrance, ce n'est pas la mort ; ça ne le sera jamais. La réponse à la souffrance, c'est l'amour.

En même temps que ma conscience s'éclaire, le sentiment d'impuissance qui me hantait jusque-là me quitte. Je ne suis pas démunie face à la douleur de Thaïs. Et je ne le serai jamais. Je pourrai toujours l'aimer et l'aimer toujours plus. Mon esprit entrevoit alors de nouveaux horizons, mon cœur se libère. Aux douleurs inhumaines de Thaïs, j'oppose désormais un amour sans barrière, sans réticence, sans limites.

Je peine à émerger de ces souvenirs dont l'évocation réveille des sentiments ambivalents. Les souffrances de Thaïs m'ont traumatisée. Ma mémoire en gardera la trace à jamais. Mon cœur de maman, quant à lui, se souviendra toujours de l'incroyable amour partagé dans ces moments terribles. Un amour qui lui a permis de ne pas exploser en mille petits morceaux, mais de se gonfler et d'accroître sa capacité à aimer.

J'ai le souffle court et l'esprit en ébullition. Monique est silencieuse. Elle a passé son bras autour de mes épaules et me console à son tour. Son chagrin s'est apaisé pour l'instant. Il reviendra, c'est certain, ce soir sans doute, à l'heure où le soleil déclinera. Les forces faiblissent souvent juste avant la tombée de la nuit, entre chien et loup. Pour l'heure, elle voudrait appeler l'hôpital pour s'enquérir de l'état de Jean. Je la quitte donc. Avant que la porte ne se referme, elle me dit dans un soupir las : « J'ai peur. Je ne sais pas si je serai capable de supporter sa vie. »

- Monique, vous verrez bien. Vivez au jour le jour, sans trop penser à l'avenir. Aujourd'hui, Jean ne vous demande rien de plus que de l'aimer. De tout votre cœur.

Sur le chemin qui mène à la maison, la conversation m'habite encore. Je la revisite à travers les mots de Corneille : « La force de l'amour paraît dans la souffrance. » Seul l'amour a le pouvoir d'inverser la tendance. Et pas seulement l'amour d'une mère.

Je me souviens d'une rencontre avec un professeur de médecine aujourd'hui à la retraite. En évoquant ces années lointaines de chef de service en pédiatrie, il m'avait fait part d'un moment crucial dans sa carrière. Ce jour

où il était venu au chevet d'un petit garçon écrasé de douleur. Les infirmières l'avaient appelé, terrifiées. Il avait évalué l'intensité de la crise et prescrit les antalgiques nécessaires. Malheureusement, les douleurs étaient réfractaires et continuaient de plus belle. Face aux cris incessants de l'enfant, il avait encore augmenté les doses et ajouté d'autres médicaments plus forts. Jusqu'à ce qu'il ait épuisé toutes ses possibilités, sans succès.

Incapable de soulager le petit patient, il s'apprêtait à sortir, fermer la porte de la chambre derrière lui et partir loin, à l'autre bout du service, pour ne pas se confronter à son impuissance. Il avait donc décidé de renoncer, avant de se raviser. Il était alors revenu sur ses pas. Il s'était approché du petit souffrant, l'avait pris dans ses bras et l'avait bercé. Il était resté ainsi longtemps jusqu'à ce que le garçon s'apaise. Les soignants n'en croyaient pas leurs yeux en le voyant ainsi, lui le grand professeur souvent distant et autoritaire, lui le chef de service redouté et respecté, assis au bord du lit serrant contre lui l'enfant, en lui chantant des chansons douces.

Son émotion était encore palpable des années plus tard, alors qu'il me parlait. Et qu'il concluait, les larmes aux yeux : « Quand on croit ne plus pouvoir rien faire, il reste encore l'amour. »

GASPARD, ARTHUR ? Azylis, Thérèse, vous êtes là ? Ohé, il y a quelqu'un ?

Personne. Il semble n'y avoir personne dans l'appartement. Je réitère mon appel. Ma voix se heurte aux murs et résonne dans les pièces. Je visite les chambres, le salon. Tous vides. Je m'étonne. J'ai croisé Marina, l'ergothérapeute d'Azylis, dans la rue. Elle venait de finir sa séance et sortait à peine de chez nous. Les enfants étaient donc là quelques minutes auparavant. Thérèse a sans doute amené tout le monde jouer au parc avant qu'il ne soit trop tard. S'ils sont passés par le garage, j'ai pu les manquer. Je suis un peu déçue. J'avais envie de les voir. J'hésite à les rejoindre, mais je ne sais pas vers quel parc ils sont partis.

J'imagine les deux garçons rivalisant de vitesse sur leur trottinette, et virevoltant autour de la poussette d'Azylis, à sa grande joie. J'espère qu'elle est bien couverte. Elle a facilement froid. Je compte sur la vigilance infaillible de Thérèse pour l'avoir emmitouflée comme il faut. Elle se réchauffera en glissant mille et une fois sur le toboggan, comme à l'accoutumée, pendant que Gaspard et Arthur escaladeront l'arbre à singes. Mes enfants aiment jouer dehors, tous les trois. L'organisation serait plus simple si nous avions une maison avec un jardin. Bientôt, je l'espère ! J'ai longtemps réfréné l'idée de déménager. Je ne voulais pas quitter l'appartement dans lequel Thaïs avait vécu. Je n'étais pas prête à ce deuil-là. L'eau a coulé sous les ponts. Je l'envisage avec plus de sérénité aujourd'hui, pour l'équilibre de notre famille.

Je regarde ma montre. Il est cinq heures tout juste passées. Il est encore l'heure de goûter, je m'en réjouis. Depuis toujours, j'aime ce moment de la journée, l'hiver en particulier. J'enlève mon manteau, retire mes gants, range mon sac et pousse la porte de la cuisine. Je reste bouche bée, les yeux étonnés. Il règne ici un désordre peu habituel. Casseroles, saladiers, cuillères en bois, spatules, de nombreux ustensiles encomrent le plan de travail ; ils paraissent laissés à l'abandon par leurs utilisateurs disparus soudainement. J'entends des petits rires étouffés. Je souris, sans bouger. Les gloussements reprennent plus distinctement. Je m'approche de la table à pas de loup. Je me baisse et me retrouve nez à nez avec Gaspard et Arthur, hilares. Thérèse et Azylis sortent au même moment de leur cachette.

Gaspard a l'air ravi de son coup.

- On t'a bien eue, hein ?

- Oui, j'étais persuadée que vous étiez sortis jouer. Mais qu'est-ce que vous

faites cachés sous la table ?

- On ne voulait pas que tu nous voies.

Vêtu d'un tablier de cuisine qui descend jusqu'au sol, Arthur m'oppose une mine boudeuse, la tête baissée, la bouche en chapeau de gendarme, les bras croisés sur la poitrine.

- Maman, tu as tout gâché. Il ne fallait pas que tu entres dans la cuisine. On te préparait une surprise.

- Ah bon, je suis désolée, mais je ne savais pas. Qu'est-ce que c'est cette surprise ?

- On fait un gâteau au chocolat avec Thérèse, répond Gaspard.

- Quelle bonne idée ! Je n'ai pas encore goûté, je vais me régaler.

- Non, rétorque Arthur, les sourcils froncés. Ça n'est pas pour maintenant. C'est pour le dessert de ce soir, parce que c'est l'anniversaire de Thaïs.

- D'accord, j'attendrai jusqu'au dîner alors. Allez, aux fourneaux !

Les enfants ne se font pas prier. Arthur retrousses son tablier, grimpe sur une chaise et casse au-dessus d'une casserole une tablette de chocolat noir. Gaspard pèse le sucre, le beurre et la farine. Il consulte la recette posée devant ses yeux et donne les instructions à ses commis de cuisine. Azylis n'est pas en reste. Bien calée dans un siège-coquille moulé à ses mesures et fixé sur un support à roulettes, la tête retenue par une mentonnière, elle monte les blancs d'œufs en neige. Thérèse l'aide à maintenir bien serré le batteur dans sa main. Azylis frissonne et rit alors que les vibrations courent le long de son bras.

Les enfants m'autorisent à rester, mais j'ai pour consigne de ne pas interférer dans l'élaboration du gâteau. « Déjà que c'est plus une surprise. », dit Arthur à regret. Je me fais donc discrète. Je remplis la bouilloire, choisis un thé aux arômes ronds et parfumés et verse l'eau frémissante sur les feuilles desséchées en les regardant se dilater. Je fais griller deux toasts que je tartine de beurre salé alors qu'ils sont encore tièdes. Je m'installe à table et admire la fine équipe qui s'affaire devant moi. Thérèse veille de près au bon déroulement des opérations. Chacun est à son affaire. En quelques minutes, l'odeur du chocolat fondu emplit la pièce et met nos papilles en éveil. N'y résistant pas, Arthur, trempe discrètement son doigt dans la casserole. Gaspard le voit et le rabroue vertement. Arthur y retourne de plus belle. Gaspard s'énerve. Et la dispute commence. Leur entente a été de courte durée, comme bien souvent. J'interviens en soupirant.

- Arrêtez, les garçons ! Vous n'allez pas vous disputer, vous êtes en train de faire un bon gâteau.

- Mais c'est lui qui a commencé !

Leur réponse a fusé en même temps, chacun accusant l'autre. Le ton monte. Il s'ensuit une litanie de noms d'oiseaux. Et ça recommence. Arthur brandit la cuillère en bois pleine de chocolat chaud, tandis que Gaspard l'asperge de farine. Thérèse les sépare avant que la cuisine ne soit entièrement ravagée. L'un peste contre l'autre, chacun dans son coin, avant de reprendre les activités communes, comme s'il ne s'était rien passé.

Azylis regarde la scène avec une certaine distance, sans paraître le moins du monde perturbée par les chamailleries de ses frères. Cela me chagrine de voir mes fils se quereller. J'aimerais qu'ils s'entendent parfaitement. Loïc, aîné d'une famille nombreuse, essaie souvent de me rassurer en m'affirmant qu'il n'y a rien de plus normal qu'une dispute de frères et sœurs, même un peu virulente. Si je parviens la plupart du temps à m'en convaincre, je ne peux pour autant m'empêcher de penser que notre singularité familiale ajoute une difficulté supplémentaire à leur relation. L'écart d'âge entre Gaspard et Arthur est important. Ce ne sont pas seulement sept années qui les séparent. C'est malheureusement bien plus que cela. Il y a dans ce laps de temps un passif, un vécu, une histoire. Il y a deux petites sœurs avec qui Gaspard ne peut n'y jouer ni se disputer. Certes, il aime passer du temps avec Azylis et s'intéresse vraiment à ce qu'elle fait, mais ce n'est pas la même chose qu'un frère gaillard qui partagerait ses goûts et ses jeux.

Gaspard a insisté sans relâche pour avoir un petit frère. Il a manifesté un enthousiasme fébrile au cours de ma grossesse. À la naissance d'Arthur, il est venu en courant à la maternité et s'est arrêté net devant le couffin en s'écriant, l'air déconfit : « Mais ce n'est qu'un bébé ! Ça n'est pas ce que j'avais demandé. Je voulais un frère d'à peu près mon âge, pour jouer avec lui. Je ne peux rien faire avec ce bébé. Il est minus. » Nous avons eu beau lui expliquer que tout homme commence sa vie aussi petit, il a perçu l'arrivée d'un nourrisson dans la famille comme une erreur de commande. Finalement, en quelques jours, l'attendrissement l'a emporté sur la déception. Je reste persuadée que Gaspard garde trace de ce sentiment. Sa frustration n'engendre pas d'animosité envers Arthur, mais elle révèle tous les renoncements auxquels notre grand garçon a consenti avec Thaïs et Azylis. Voilà pourquoi il n'a qu'une hâte : que son petit frère grandisse. Et moi je n'ai qu'une envie : qu'Arthur prenne son temps.

Le gâteau est maintenant enfourné. Gaspard vérifie la température et le temps de cuisson, pendant qu'Arthur reste le nez collé contre la vitre du four. Je finis mon thé et ramasse les miettes tombées dans l'assiette, en les collant sur le bout de mon index. Je propose aux enfants de faire un jeu avec eux, dès que la cuisine sera en ordre. Gaspard et Arthur se jettent un œil complice. L'aîné prend la parole, en leur nom à tous les deux.

- Ben, maman, ça nous ferait très plaisir de jouer avec toi, mais on préférerait regarder un dessin animé. On a beaucoup travaillé pour faire le gâteau, tu sais. Ça nous reposera.

Je réfléchis. En temps ordinaires, je ne souhaite pas qu'ils regardent la télévision les jours d'école. Mais cette journée est un peu particulière...

J'accepte donc, sous leurs cris enthousiastes. Ils partent en courant dans le salon.

- C'est moi qui choisis le DVD, s'écrie Gaspard.

- Non, c'est moi.

- Non, Arthur, c'est toujours toi. Aujourd'hui, c'est mon tour.

Et c'est reparti pour une nouvelle dispute ! Cette fois-ci, je les laisse régler ça entre eux. Ils finiront bien par se mettre d'accord.

Azylis est encore dans la cuisine avec Thérèse. Elle savoure une cuillère couverte de préparation au chocolat. L'exercice est difficile pour ses mains malhabiles. Mais elle ne renonce pas ; elle ne renonce jamais. Sa bouche toute barbouillée me sourit. Je l'essuie avec une serviette en papier humide et je lui demande :

- Azylis, tu me fais un baiser ?

Elle me répond dans un sourire lumineux et ouvre grand la bouche. Je colle ma joue. Ses lèvres se pincent, mais aucun son ne sort. Nous restons ainsi quelques instants sans bouger. Azylis a besoin de temps pour faire les choses. Elle comprend tout, très bien et très vite, mais l'exécution de ses mouvements est lente. L'information peine à circuler du cerveau vers le corps. Les membres tardent à obéir. Les lésions de la gaine des nerfs handicapent sa motricité. Et la privent de nombreuses capacités.

J'attends sans broncher. Mais rien ne vient. Azylis est immobile, la bouche pincée. Elle n'arrive pas à faire un baiser. Un baiser, qu'est-ce qu'un baiser ? Un geste facile, évident, instinctif, mais impossible désormais pour ma petite

filles. Cette petite étape dans l'avancée de sa maladie n'est pas insignifiante. Elle prouve une fois de plus que le mal n'est pas enrayé. Mon cœur se serre un peu. Pas longtemps. Il s'apaise vite, car je sais comment les choses vont se passer. Patiemment, Azylis s'évertuera encore et encore à essayer de faire des baisers. Elle poussera jusqu'au bout ses capacités, jusqu'à ce qu'elle soit sûre de son inaptitude et qu'elle l'accepte. Parce qu'elle accepte toujours ses limites. Alors, elle cherchera un autre moyen de nous montrer son amour. Je lui fais confiance. Sa faculté d'adaptation n'a pas d'égal.

Azylis n'a pas encore baissé les bras. Je sens son souffle sur ma joue. Elle se concentre tant qu'elle peut. Je me dégage un peu et prends son visage dans le creux de mes mains.

- Ne t'en fais pas, ma princesse, j'ai ressenti ton baiser, dans mon cœur en tout cas. Ce n'est pas grave si tu n'y arrives pas. Si tu veux, on peut faire des baisers de papillon.

J'approche mon visage de sa pommette et bats lentement des cils en effleurant sa joue, plusieurs fois. Elle sourit. Moi aussi.

Je quitte la cuisine pour la laisser rejoindre ses frères. Arrivée à la porte, j'entends un bruit inespéré, un « smack » qui claque dans la pièce et qui résonne dans ma poitrine. Je me retourne et contemple le visage réjoui de ma princesse. Elle a réussi ! Je suis fière d'elle, de sa patience, de sa persévérance, de sa confiance en elle, de toutes ses belles qualités.

Je reviens sur mes pas pour la serrer dans mes bras, en essuyant une larme dans ses cheveux. « Merci, mon Azylis, merci pour ce baiser. Tu m'émerveilles. »

En cet instant, je ne peux m'empêcher de penser à Jeanne. Et à cette conversation que nous avons eue. Jeanne a l'âge d'être ma mère. Je la vois à la sortie de l'école. Elle vient régulièrement chercher ses petites-filles. J'aime son élégance, sa douceur, et j'admire son sourire. Parce que j'en connais la profondeur et la force. Jeanne a deux filles de ma génération : Catherine, l'aînée, et Anne-Sophie, la cadette. J'ai fait la connaissance d'Anne-Sophie au moment de l'entrée de Gaspard en classe du primaire. Sa seconde fille était dans la même classe. Nous sommes très vite devenues amies. C'est elle qui m'a confié leur histoire familiale, en entendant la mienne. Tout bébé, sa grande sœur Catherine a eu de très graves crises de convulsions. Elle a survécu, mais son cerveau est resté marqué, irrémédiablement. Aujourd'hui, Catherine a presque quarante ans. Elle a grandi certes, mais ses capacités neurologiques sont restées celles d'un tout petit enfant, dépendant d'autrui pour tous les gestes du quotidien.

Depuis cette confiance, j'ai pris l'habitude d'échanger quelques mots avec Jeanne quand je la croise. Nous n'abordons jamais de sujets très personnels, mais nous prenons des nouvelles de nos filles respectives. Cet intérêt n'est pas un simple réflexe de politesse, il recèle une intention sincère et tisse les liens d'une complicité silencieuse.

Un jour, à l'heure de la sortie des classes, j'attendais Gaspard, légèrement en retrait de l'école. Je n'avais envie de parler à personne ; mon moral était au plus bas. J'étais inquiète pour Azylis et pour son avenir. Jeanne était là aussi, un peu plus loin. Je lui ai adressé un signe de tête, sans m'avancer. Elle m'a répondu en souriant. Au retour, nous avons emprunté le même chemin. Alors que nous marchions en parlant de tout et de rien, j'ai regardé les filles d'Anne-Sophie courir devant nous, poursuivies par Gaspard, et j'ai dit à Jeanne :

- Vous avez de la chance. Vos petites-filles sont aussi jolies et gentilles les unes que les autres. Anne-Sophie vous a comblée.

- Oui, c'est vrai, elles sont adorables. Et en effet, Anne-Sophie fait de moi une grand-mère comblée. Mais vous savez, Catherine me rend tout aussi heureuse. Je suis très fière de mes deux filles.

Je me suis arrêtée net, comme stoppée par un coup violent. Un coup en plein cœur. Je suis restée immobile et interdite. J'ai détaillé Jeanne, ses cheveux blancs, les rides qui couraient sur son beau visage, les taches sur ses mains. J'avais devant moi une femme d'un certain âge. Et cette maturité donnait à sa réponse une tout autre dimension. Jeanne accompagnait Catherine depuis bientôt quarante ans. Quarante années à la soigner, la porter, la laver, la faire manger, la conduire, la coucher, la lever. J'imagine sans peine les moments de découragement, de lassitude, d'inquiétude. Et pourtant, au bout du compte, avec une indiscutable sincérité, Jeanne a exprimé toute la fierté et l'amour qu'elle éprouvait pour sa fille. J'ai eu envie de la serrer contre moi pour la remercier du cadeau qu'elle m'avait fait, sans le savoir. Jeanne venait de me libérer d'une de mes plus grandes craintes.

Sa réflexion ne va jamais cesser d'éclairer mon chemin. J'y repense chaque fois que je tremble en me demandant si je serai capable d'accompagner Azylis tout au long de sa vie, malgré ses infirmités. Si je serai capable d'être fière d'elle comme je le suis aujourd'hui. Si je serai capable de toujours m'émerveiller de ce qu'elle est et de ce qu'elle fait. La voix paisible de Jeanne, au cœur de ma tourmente, me rassure. Oui, c'est possible.

IL N'A PAS BOUGÉ. Cela fait plusieurs semaines qu'il est là, immuable. Il me nargue dès que j'entre dans la chambre. Je ne peux pas ne pas le voir, collé sur la tranche de l'étagère au-dessus du bureau. Sa forme rectangulaire et sa couleur jaune fluorescent attirent l'œil de loin. J'avais choisi un Post-it bien visible pour être sûre de ne pas oublier. Tous les jours, je repousse l'échéance, évoquant n'importe quel prétexte illusoire. Ce matin, en me levant, j'ai pris la ferme résolution de m'en occuper aujourd'hui ; la journée me semblait idéale. J'ai retardé ma décision d'heure en heure. Le baiser d'Azylis m'a donné l'élan qui me faisait défaut. C'est maintenant ou jamais.

Je décolle le petit papier. Au milieu du rectangle, un numéro de téléphone est griffonné à l'encre noire. L'écriture est légèrement tremblante. C'est la mienne.

À force de lire la série de nombres, je la connais presque par cœur, mais je ne l'ai jamais composée. J'attrape le combiné, caresse avec le pouce les touches en gomme souple. J'hésite.

À l'autre bout du fil, il y a l'avenir d'Azylis. Ce numéro est celui d'un institut spécialisé, le lieu de vie possible de ma fille pour les quinze prochaines années. Le lieu où elle apprendra, grandira, s'épanouira certainement. Elle a besoin d'un endroit comme celui-ci, parce qu'elle ne va pas à l'école. À l'approche de ses trois ans, nous avons hésité à l'inscrire en maternelle. Elle aurait pu suivre la première année, peut-être la deuxième, mais à quel prix ! Elle se serait sans cesse exposée à ses limites et à ses difficultés, pas seulement en classe, mais aussi pendant la récréation ou à la cantine. La directrice de l'école s'était montrée prévenante. Elle était disposée à soulever des montagnes pour accueillir Azylis. À quoi bon ?

J'ai mis du temps à renoncer. Je suis heureuse de voir Gaspard avancer et se diriger d'un bon pas vers le collège ; j'ai été émue en accompagnant Arthur pour la première fois à l'école. La scolarité a cela de rassurant qu'elle souligne la progression d'un enfant. Aussi, chaque rentrée s'accompagne d'un pincement au cœur, lorsque je réalise qu'Azylis, cette année encore, restera à la maison. J'ai l'impression alors que son existence se déroule au bord du chemin, hors

des sentiers battus, loin du parcours classique. Et ce constat me chagrine. Gaspard ne voit pas les choses du même œil. Il pense que c'est une grande chance de ne pas aller à l'école. Il le répète régulièrement à sa sœur, en partant le matin. D'autres partagent cet avis. À l'image de Max. Ce petit garçon, alors âgé de six ans, était venu jouer avec Gaspard un mercredi après-midi, à l'époque où Thaïs était hospitalisée à la maison. En arrivant, il m'avait dit presque en chuchotant :

- Est-ce que je peux aller voir Thaïs ? Je voudrais lui dire bonjour, et autre chose aussi.

- Bien sûr ! Gaspard va t'accompagner si tu veux. Tu sais qu'elle est malade, n'est-ce pas ?

- Oui, je sais, Gaspard m'a raconté.

- D'accord, alors vas-y.

Max s'était arrêté sur le pas de la porte, pétrifié. La voix chevrotante, il avait dit :

- Gaspard, je ne peux pas rentrer, j'ai la chair de poule.

- Ah bon, c'est vrai ? Fais voir.

Max avait soulevé la manche de sa chemise. Gaspard s'était extasié.

- Ah oui, tu as vraiment la chair de poule. C'est dingue. Et pourquoi t'es comme ça ?

- Ben, j'ai un peu peur d'être impressionné par Thaïs.

- T'inquiète pas, je suis là. Tu sais, c'est juste une petite fille couchée sur son lit.

Les deux garçons s'étaient alors avancés dans la chambre. Max s'était approché jusqu'au lit. Il avait jeté un coup d'œil rapide au capteur de saturation attaché autour du doigt de Thaïs, au tuyau d'oxygène sous son nez. Son appréhension s'était envolée en croisant le sourire de Thaïs. Il avait pris sa main dans la sienne, avant de demander à Gaspard :

- Elle m'entend ?

- Oui, enfin, à sa manière.

Max s'était alors adressé à elle :

- Coucou, Thaïs. Tu es bien installée là. Elle est belle ta chambre. Il y a des beaux dessins accrochés au-dessus de ton lit. C'est toi qui les as faits ? Ben non, je suis bête, tu ne peux pas. Tu sais, je voulais te dire quelque chose. Je ne sais pas si tu t'en rends compte, mais tu as trop de bol de ne pas aller à l'école.

À croire que l'inimitié pour la scolarité est commune à tous les garçons de cet âge...

La question de l'école ne s'était pas posée pour Thaïs. Elle était bien trop petite et bien trop malade. La situation est différente pour Azylis. Elle avance en âge et continue à développer des compétences. Même si son état n'est pas stabilisé, la donne n'est plus la même depuis la greffe. Azylis n'est plus à proprement parler malade ; elle est handicapée. Très handicapée. Oui, il est plus juste de parler de handicap à son sujet. Je n'aime pas le dire. Pas comme ça en tout cas. Non que j'en aie honte, loin de là, mais le regard posé par la société sur le handicap est beaucoup moins bienveillant que celui que l'on accorde à la maladie.

J'en ai fait l'expérience, plus d'une fois. Quand je dis que ma fille est malade, j'attire souvent une compassion instinctive. Quand je dis que ma fille est handicapée, je vois chez la majorité des gens un léger mouvement de recul, incontrôlé, instinctif. Je le réprouve, mais je le comprends. La plupart d'entre nous ont peur de ce qu'ils ne connaissent pas, peur de la différence. Nous aimons ce qui nous ressemble. L'infirmité, qu'elle soit physique ou mentale, fait partie de nos appréhensions. Je voudrais tant convertir cette peur infondée en sympathie. Pour ma fille, bien sûr, mais pas seulement pour elle. Pour tous ceux qui souffrent de cette différence, et pour nous aussi, nous les biens-portants. Pour ne pas avancer nous-mêmes handicapés par des œillères et un cœur étriqué.

Si la décision de ne pas scolariser Azylis ne s'est pas faite sans peine, celle de l'inscrire dans une institution spécialisée est plus douloureuse encore. J'avoue que cela me rassure de la savoir à la maison, entre des murs familiers, de veiller sur elle, d'assister à ses soins, de rencontrer son kinésithérapeute, sa psychomotricienne, son ergothérapeute, et tous ceux qui s'occupent d'elle. Je ne voudrais pas qu'elle soit loin de moi, elle, si vulnérable. Je ne peux imaginer la voir partir le matin et revenir le soir sans être au courant de ce qui s'est passé dans la journée. Je la confie, certes, mais uniquement à des personnes que je connais et que j'ai choisies : Thérèse, bien sûr, mais aussi Amélie notre gardienne attitrée, nos familles, quelques amis. Je ne peux l'imaginer entre des mains qui me sont inconnues. J'avais déjà ressenti cette crainte le premier jour de classe de Gaspard, tout en pensant que si cela ne se passait pas bien, il me le dirait. Mais Azylis ne peut pas parler.

Je suis une mère d'un naturel inquiet. Les sentiers balisés, la maîtrise des événements, apaisent mes craintes. Je ne connais rien du chemin qui attend Azylis. Je ne suis pas familière avec cet univers. Je veux la garder toujours avec moi. Je ne veux pas qu'elle s'éloigne.

Quelle est donc alors cette petite voix qui parle à mon oreille et à mon cœur pour me dire « laisse-la vivre, laisse-la vivre sa vie » ? Je la connais, je l'ai entendue voilà quelques années, dans la chambre de Thaïs, à cette époque où je ne pouvais quitter ma princesse de peur qu'elle ait besoin de moi et que je ne sois pas là, de peur qu'elle meure sans moi. Cette préoccupation constante nuisait à l'équilibre de la famille. Je n'étais plus disponible pour personne. Je ne dormais plus, je ne sortais plus. J'imposais constamment ma présence à Thaïs, sans me demander à aucun moment si c'était ce qu'elle désirait. Un jour, la pédiatre qui venait régulièrement évaluer l'état de Thaïs s'est inquiétée du mien. Elle m'a alors dit avec douceur : « Laissez-la vivre. » Ses mots m'ont choquée et révoltée. Je lui ai répondu sur la défensive :

- Comment osez-vous me conseiller ça ? De quel droit ? Un enfant a besoin de sa maman, surtout dans de telles circonstances. Thaïs a besoin de moi.

- Oui, elle a besoin de vous, mais elle a également besoin de vivre sa vie. Elle a besoin d'avancer sur son chemin, comme nous tous. Elle a besoin de sentir que vous avez confiance en elle.

J'ai compris alors le sens de sa remarque. Un enfant n'apprend pas à marcher si on maintient toujours l'étreinte de notre main sur la sienne. Je l'ai accepté, même si cela me déchirait le cœur. J'ai lâché prise. Parce qu'aucune petite fille de trois ans ne passe toute sa vie collée à sa maman, quel que soit l'amour qu'elle lui porte. Comme aucune petite fille de bientôt six ans ne veut rester toute sa vie à la maison, sous l'œil vigilant de ses parents.

Lâcher prise, telle devrait être la définition du mot « maman ». En apparence, il n'y a rien de plus simple que de laisser son enfant aller ; en réalité, c'est si difficile. Parce qu'une mère croit viscéralement que ceux qu'elle met au monde lui appartiennent. Que leur vie dépend de la sienne, comme lorsqu'ils étaient en son sein, bien au chaud, bien à l'abri surtout. Le sentiment est plus criant encore avec un enfant comme Azylis. En réalité, si je la garde à la maison, ce n'est pas pour son confort à elle, c'est pour moi. Cela me tranquillise. Ici, avec Thérèse comme avec moi, il ne peut rien lui arriver. Pourtant, Azylis ne peut pas rester à quai en regardant le train de la vie passer. Elle a son propre chemin, un chemin de traverse peut-être, mais un chemin qui est le sien. Sa vie a un but et un sens. Mon rôle n'est pas de la surprotéger, mais de l'accompagner en la laissant cheminer à son rythme. Et de lui faire confiance, pour qu'un jour elle aussi fasse sa rentrée, le moment voulu, dans le cadre qui lui conviendra.

Azylis, je lâche ta main. Même si je pleure, même si j'ai mal, même si j'ai peur, je lâche ta main. Parce que je t'aime, parce que je crois en toi. Je ne

m'éloigne pas, je ne recule pas, c'est toi qui avances. Je reste là, à portée de bras ; ces bras toujours grands ouverts pour t'accueillir. Va, ma chérie. Va.

Je compose un à un les dix chiffres du numéro de téléphone. Au huitième, je me trompe entre un cinq et un six. Je recommence à zéro. J'entends dans le combiné les bips traînants et réguliers. Ça sonne, la communication va s'établir. Je me racle la gorge et déglutis difficilement. Je répète les phrases dans ma tête, ces mots que je ressasse depuis longtemps. Je note dans un coin de ne pas oublier de dire que j'appelle sur les recommandations du SESSAD Les Cerisiers, le service d'éducation spéciale et de soins à domicile qui prend actuellement Azylis en charge à la maison. La sonnerie n'en finit pas. J'attends encore un peu.

Alors que j'allais renoncer, j'entends que l'on décroche. Je tente un allô timide. La voix à l'autre bout du fil ne m'écoute pas. C'est celle de la messagerie automatique d'un répondeur. J'ai appelé trop tard. Le centre est fermé. Il rouvrira ses portes demain à neuf heures. Je raccroche, un peu soulagée. Je tiens encore à la main le papier rectangulaire jaune fluorescent. Je le regarde attentivement avant de le chiffonner, d'en faire une petite boule compacte et de la jeter d'un geste précis dans la poubelle. Je me sens mieux.

Puis j'ouvre un des tiroirs du bureau. Je sors un bloc de Post-it en forme de cœur rose vif. J'en détache un sur lequel je réécris en gros le numéro de l'institut spécialisé. Je le souligne deux fois. Cette fois-ci, mon écriture est sûre. Je suis déterminée. Je le colle à l'emplacement du précédent, bien en évidence. Je souris et dis tout haut avec conviction : « Demain. »

LA NUIT EST TOMBÉE. Thérèse s'en va. Sa journée avec nous se termine. Elle rentre chez elle, à un pâté de maisons. Pas loin donc, mais autre part. Parfois, je l'envie. Je l'envie de pouvoir tourner la page chaque soir, de laisser tout de côté jusqu'au lendemain. Oui, parfois je l'envie. Parfois seulement, quand la situation est trop compliquée, quand la peine est trop lourde, quand la peur est trop grande. Je voudrais pouvoir m'extraire, me dire que cela ne me concerne plus, penser que ma vraie vie m'attend ailleurs. Parfois oui, mais pas aujourd'hui. Je suis bien, là où je suis.

Nous finissons une partie de petits chevaux. Cela faisait bien longtemps que je n'y avais pas joué. Ce jeu est un parfait compromis entre tous les âges en présence. Azylis, installée sur mes genoux, a participé elle aussi en lançant le dé à ma place. Avec une alliée comme elle, j'espérais l'emporter, mais les garçons n'ont eu aucun scrupule à renvoyer plus d'une fois mes pions à l'écurie. J'ai tenté différentes approches pour les dissuader de m'attaquer.

- Enfin, vous ne pouvez pas faire ça. Je suis votre maman, ai-je même avancé, un sourire en coin.

Arthur a paru sensible à mon argument, mais Gaspard n'a pas montré le moindre état d'âme.

- À la guerre comme à la guerre, maman, a-t-il répondu en réexpédiant mon cheval à la case départ.

Finalement, Arthur a gagné. Il a hurlé de joie en courant dans tout l'appartement comme s'il avait réellement remporté un trophée.

- Qu'est-ce qui se passe ici ? On égorge un cochon ?

Loïc pousse la porte de l'appartement puis s'arrête,

intrigué par les cris qui s'en échappent.

- Arthur a gagné aux petits chevaux, dit Gaspard d'un air las. Ça fait dix minutes qu'il est hystérique comme ça.

Arthur se rue sur son père.

- Papa, papa, j'ai gagné ! C'est la première fois de toute ma vie.

- Arthur, c'est la première fois de ta vie que tu joues à ce jeu, rétorque son grand frère.

Loïc prend Gaspard par l'épaule et Arthur dans les bras et vient me rejoindre dans le salon. Je finis de ramasser les pions et le plateau qu'Arthur, dans son enthousiasme débordant, a fait valdinguer dans toute la pièce.

Azylis, silencieuse et calme jusque-là, s'anime soudain. Son visage s'illumine : elle a vu son papa. Plus personne ne trouve grâce à ses yeux lorsque Loïc est là. À cet instant, elle a tout d'une petite fille de cinq ans qui fait du charme à son père. Il fond devant son beau sourire.

- Bonjour, ma princesse. Tu as passé une bonne journée ?

Sans attendre sa réponse silencieuse, il la prend dans ses bras. Elle se love contre lui. Il la porte jusqu'à sa chambre pour la mettre en pyjama, pendant que j'accompagne Gaspard et Arthur dans la salle de bain.

Je fais couler l'eau, ajoute un liquide savonneux qui se transforme en mousse épaisse et parfumée. J'aide Arthur à escalader la baignoire alors que Gaspard le rejoint en sautant le rebord à pieds joints.

- Fais attention de ne pas glisser.

Gaspard ne m'a pas entendue. Il a déjà plongé dans l'eau et disparaît sous la mousse, avant de ressurgir en soufflant comme une baleine. Arthur l'imité avec bonheur. Je reste dans l'encadrement de la porte pour veiller à ce qu'ils ne transforment pas la pièce en piscine. De là, je peux voir la chambre d'Azylis. Loïc a posé doucement sa fille sur le lit. Il sort un pyjama de la commode. Il a choisi un modèle rose avec un galon en croquet ton sur ton appliqué autour des poignets et des chevilles. Il s'extasie :

- Regarde Azylis, quel joli pyjama ! Tu vas être magnifique.

Je ne suis pas sûre que Loïc soit réellement réceptif à la mode vestimentaire enfantine, mais il sait sa fille coquette et sensible à ses compliments.

Comme j'aime la délicatesse avec laquelle il s'occupe d'elle ! Au contact d'Azylis, il développe des trésors de patience et de finesse. Elle est sa petite princesse. Et il est mon prince charmant, indiscutablement.

Un jour, au cours d'une consultation de Thaïs, un médecin a soufflé à Loïc : « Si vous aviez choisi n'importe quelle autre femme, vous n'auriez certainement jamais eu d'enfant malade. » La réflexion était logique, elle visait à démontrer le caractère génétique de la leucodystrophie métachromatique ; elle n'était pas malveillante, mais elle était cependant bien maladroite. Loïc a répondu sans hésiter, peut-être un peu sèchement, qu'il

avait bien compris mais qu'il n'avait envie d'avoir des enfants qu'avec une femme : la sienne. Moi.

De même, peut-être qu'aux côtés d'un homme différent, je n'aurais jamais entendu parler de leuco-dystrophie ni d'aucune autre de ces fichues maladies. Peut-être que je n'aurais pas connu d'épreuve de cet acabit. Peut-être que ma vie de couple aurait été aussi tranquille qu'une balade en plat pays, sans qu'aucune montagne ni qu'aucun obstacle majeur ne vienne obstruer la vue. Mais aurais-je alors autant aimé que j'aime Loïc ? Avec un autre homme, aurais-je résisté aux petites difficultés de la vie conjugale, celles qui surviennent sous les traits innocents d'une simple lassitude, d'une inévitable routine, d'une contrariété anodine, d'un changement de dizaine ? Je ne sais pas.

Ce dont je suis sûre, c'est que je n'ai pas choisi Loïc pour ses chromosomes ou son signe astrologique. Nous n'avons pas vérifié notre compatibilité génétique avant de nous aimer. Nous avons été attirés l'un vers l'autre par des caractéristiques physiques, des dispositions de l'esprit, des qualités d'âme. Nous avons été séduits par des aptitudes, des particularités, des forces et des fragilités aussi.

Au bras de Loïc, et de lui seul, je me sens capable de gravir l'Himalaya, quand bien même aucun de nous deux n'est préparé à la haute montagne. Nous n'avons pas de chaussures à crampons dans notre armoire à souliers. Nous n'en avons jamais eu besoin jusque-là. Nous avançons lui en tongs, moi en talons aiguilles, convaincus de l'aisance de notre chemin, de l'évidence de notre vie privilégiée. L'épreuve de la maladie de nos filles nous a abasourdis, mais elle ne nous a pas anéantis.

Avec ou sans crampons, nous avons décidé d'escalader cette montagne, de continuer notre chemin commun. Ainsi, nous avons entrepris l'ascension ensemble, d'une démarche mal assurée, certes, mais ensemble. Pas côte à côte, pas chacun à son rythme, mais encordés. Nous nous sommes rendus dépendants l'un de l'autre, dépendants de nos forces et de nos fragilités mutuelles. Tenus de nous encourager, de nous soutenir, de nous attendre. De caler nos pas dans les pas de l'autre. Pour arriver ensemble au sommet. Loïc plaisante en disant qu'au cours de cette épreuve, il a appris à parler, alors que j'ai appris à me taire et à écouter. Il a raison, nous avons effectivement appris à communiquer, mais aussi à rire, à pleurer, à consoler, à pester, à râler, à trembler, à espérer ensemble. À aimer.

Aujourd'hui, meurtris et endeuillés, nous contemplons à nos pieds le

dénivelé vertigineux de sentiers montagneux que nous avons parcourus.
Aujourd'hui, nous sommes tous les deux en haut d'un des Everest de notre vie.
Tout en haut. En talons aiguilles et en tongs.

AZYLIS ARBORE SON JOLI PYJAMA. Je suis fière, c'est la première fois qu'elle le met. Et c'est moi qui l'ai fait. J'ai appris à coudre récemment. Je m'y suis mise pour elle. J'avais tant de mal à trouver des vêtements adaptés à ses mensurations et à sa situation. Il lui fallait des hauts boutonnés dans le dos, des manches raglan pour passer les bras sans difficulté, des pantalons à la taille large pour contenir son corset mais aux jambes fines et longues. Bref, c'était un véritable casse-tête. Tout ce que je trouvais s'avérait soit trop grand, soit trop étroit. Je me suis donc improvisée couturière. Je me suis lancée seule dans un premier temps, avant d'être épaulée par Agnès, une amie virtuose de la machine. J'ai vite joint l'agréable à l'utile. Cela m'enchantait de coudre pour Azylis. Elle aussi participe volontiers. Elle choisit les tissus, apprécie les patrons, surveille l'avancement de l'ouvrage. Je couds donc des modèles uniques pour une petite fille unique.

Azylis est prête pour le dîner. Elle est toute belle. Loïc a même réussi à la coiffer de deux couettes, sans qu'elle râle. Privilège de père... Assis côte à côte dans la baignoire, Arthur et Gaspard barbotent encore. Leur sœur éclate de rire en les voyant. Ils ont tous deux les cheveux mouillés dressés sur la tête ; Arthur a façonné des cornes de diabolin et Gaspard une crête de punk. Des moustaches en mousse coulent sur leurs bouches. Qui a dit que la manière de se divertir des enfants évoluait à chaque génération ? Je jouais déjà comme cela à leur âge.

Ce soir, nous dînons tous les cinq ensemble. Nous avons hésité à inviter des amis, ceux qui formaient la « solidarité Thaïs ». Ceux qui nous avaient secondés, qui s'étaient relayés au chevet de notre fille, qui avaient pris soin d'elle. Ceux qui l'avaient aimée. Nous avons envisagé d'organiser un dîner festif pour clore cette journée singulière. Nous y avons renoncé. Finalement, ce projet ne nous a pas semblé opportun. Nous avons plus que tout envie de rester en famille. Seule Thérèse a été conviée, mais elle a préféré rentrer chez elle. Je lui ai toutefois donné une part de gâteau avant qu'elle ne s'en aille. Elle m'a remercié en disant : « De toute façon, je reste avec vous en pensées et en prières. »

Les enfants ont choisi le menu : spaghettis à la bolognaise maison et gâteau au chocolat. Rien de très étonnant ! J'ai quelque peu influencé leur choix pour éviter les sempiternelles coquillettes au gruyère râpé.

Gaspard et Arthur mangent avec bon appétit. Azylis aussi semble avoir faim, pour une fois. Loïc lui donne de minuscules bouchées en veillant à ce qu'elle mâche bien afin de ne pas s'étrangler. Au bout de quelque temps, il me demande de le relayer pour faire honneur à son assiette avant qu'elle ne refroidisse. Azylis n'est pas d'accord. Elle râle et tourne tant qu'elle peut la tête

loin de moi. J'insiste. Elle rechigne de plus belle et commence à pleurer pour amadouer son papa. Il ne résiste pas et reprend la cuillère.

Azylis sait très bien ce qu'elle veut et elle sait très bien le faire comprendre. Comme tous les enfants, il lui arrive de faire des colères ou des comédies. Je me fâche parfois, mais je reconnais que j'applaudis intérieurement quand elle se rebelle. Cela me rassure de la voir exprimer ainsi son caractère, de constater qu'elle ne se laisse pas faire, de confirmer à quel point elle comprend tout. Et par un effet miroir, je réalise à quel point sa joie est un choix. Sa manière d'être n'est pas celle d'un ravi du village, qui sourit béatement quelle que soit la situation. Elle est capable d'exprimer des sentiments négatifs. Elle a des goûts, des envies, des souhaits, mais aussi des aversions, des antipathies. Par conséquent, quand elle sourit, quand elle rit, c'est qu'elle l'a choisi. Et cela me réjouit.

- Maman, est-ce qu'on met des bougies sur le gâteau ?

Gaspard a voulu apporter le dessert. Il l'a démoulé sans le casser et l'a placé délicatement au centre d'une grande assiette ronde. Avant de le servir, il l'a recouvert de petites pastilles de chocolat multicolores. C'est vrai que ce serait joli avec des bougies, mais peut-on fêter cet anniversaire comme si de rien n'était ? Est-ce bienvenu d'allumer des bougies et de poser le gâteau sur la table en chantant « joyeux anniversaire » ? Dans ce cas, qui soufflera les petites flammes puisque Thaïs n'est plus là pour le faire ? Ces moments sont délicats. Ça l'est de la même manière quand on me demande combien j'ai d'enfants.

La première fois que j'ai été confrontée à cette question, j'attendais Arthur. C'était un plombier, venu réparer une fuite dans la salle de bain. Au moment où je le raccompagnais à la porte, Gaspard est rentré de l'école, avec Thérèse et Azylis. Il m'a dit alors :

- Ah, mais vous avez d'autres enfants. Je pensais que vous attendiez le premier. Vous en avez combien ?

J'ai hésité avant de répondre. J'ai hésité parce que la douleur de la mort de Thaïs était encore vive et que j'avais peur de m'émouvoir devant cet inconnu. J'ai hésité aussi car je craignais de l'embarrasser en lui disant la vérité, de le voir se décomposer et de l'entendre penser : « Triple idiot, tu aurais mieux fait de te taire. Ça t'apprendra à poser des questions qui ne te regardent pas. Pauvre petite Maman... »

Je m'apprêtais à lui répondre « trois », quand j'ai croisé le regard de Gaspard, suspendu à mes lèvres. Il attendait pour vérifier ce que j'allais dire,

pour voir si j'allais compter sa sœur ou si elle avait définitivement disparu de la famille. Je me suis ressaisie alors et, en espérant que le plombier se satisfasse de ma réponse et ne pousse pas plus loin sa curiosité, j'ai dit :

- Quatre. J'ai quatre enfants.

- Quatre enfants ! Eh ben dites donc, ça doit vous faire du boulot ? Ils ont quel âge ?

Je m'en suis tirée avec une pirouette.

- L'aîné a six ans et le petit dernier naîtra à la fin de l'année.

- Ben, vous avez une belle famille. Allez, au revoir madame, au revoir les enfants.

- Au revoir monsieur.

J'ai vu Gaspard hésiter, j'ai retenu ma respiration, il s'est ravisé. La porte à peine fermée, il s'est tourné vers moi.

- Maman, tu ne voulais pas lui dire pour Thaïs ?

- Non, je ne préférais pas. S'il m'avait demandé où était mon quatrième enfant, je lui aurais dit, mais je n'avais pas très envie de lui raconter ma vie.

J'ai fait le choix ce jour-là de toujours dire la vérité, en évitant autant que possible de rentrer dans les détails de notre parcours. Je ne pense pas qu'il y ait une bonne ou une mauvaise manière de faire dans ces circonstances particulières. Tout dépend de ce que l'on est capable de supporter et de ce que l'on a envie de partager.

Nous avons résolu la question des bougies, sur laquelle les avis divergeaient. Nous en avons planté une seule, une grande au milieu du beau gâteau fait par les enfants, non pour fêter les huit ans que Thaïs n'aura jamais, mais pour célébrer sa vie. Sa vie différente, courte, éprouvée, mais sa vie à elle. Celle qu'elle a aimée, que nous avons aimée.

Une bougie pour une vie.

J'ENTENDS LA MUSIQUE. Je reconnais le chant langoureux du violon. J'avance en laissant ma tête et mon cœur s'emplir des notes indolentes et profondes de la *Méditation de Thaïs*. Loïc et moi avons découvert cet opéra de Jules Massenet au moment de notre rencontre, et nous étions tombés tous deux sous le charme de la *Méditation*. C'est pour cela que nous avons donné ce prénom à Thaïs.

Loïc, assis au bureau, regarde attentivement l'écran de l'ordinateur. Sous ses yeux défilent des photos de Thaïs, accompagnées par cette belle musique. Je tire une chaise et m'assieds tout à côté de lui. Je perçois son émotion et glisse ma main dans la sienne. Sa souffrance de père me bouleverse toujours. Il aurait tant voulu protéger sa princesse Thaïs. Il aurait tant voulu la secourir, la guérir. Je l'ai entendu murmurer un jour : « Pardon, Thaïs, je ne peux pas te sauver. » Loïc a fait bien plus que cela. Il a accompagné sa fille jusqu'au bout. Il l'a soignée, il l'a dorlotée, il l'a bercée. Il est resté. Il a été avec elle fort et fragile à la fois. Il a été le meilleur père dont une petite fille peut rêver.

Gaspard bouquine dans son lit. Azylis somnole, sa poupée serrée dans les bras. Quant à Arthur, je le soupçonne de jouer aux petites voitures en cachette sous sa couette. En silence, collés l'un contre l'autre comme un couple d'inséparables sur une branche, bercés par la *Méditation*, nous regardons les photos se succéder au rythme régulier du diaporama.

- Qu'est-ce que vous faites ?

Gaspard se tient dans l'encadrement de la porte. Il s'est levé sans bruit. Nous entendons trotter derrière lui. Arthur apparaît, une voiture dans chaque main.

- Qu'est-ce qui se passe ?

- Mais qu'est-ce que vous faites là ? Vous devriez être couchés.

- J'ai entendu la musique donc je suis venu voir, dit Gaspard en s'installant entre nous deux. Alors qu'est-ce que vous faites ?

- Nous regardons des photos de Thaïs.

- On peut rester avec vous ? demandent-ils en chœur.

- D'accord, si vous êtes calmes et sages.

Loïc va chercher Azylis, pour ne pas qu'elle reste seule. Elle semble

enchantée de cette initiative paternelle. Il se rassoit à sa place et la garde contre lui. Arthur grimpe sur mes genoux. Le diaporama reprend à son début, sous nos yeux attentifs. Ensemble, nous rions aux éclats en admirant Thaïs déguisée, barbouillée, espiègle, heureuse. Arthur demande à ce qu'on lui raconte les anecdotes. Gaspard se souvient étonnamment bien. C'est lui qui parle, nous complétons quand il y a lieu. Nul ne commente lorsque Thaïs apparaît malade et vulnérable. Ces moments me paraissent loin, presque irréels.

Le défilé de souvenirs se termine sur une photo de Thaïs prise le lendemain de ses deux ans. Cette belle photo où elle regarde vers le ciel en souriant. La *Méditation de Thaïs* cède la place à un silence ému.

Gaspard et Arthur n'ont aucune envie de dormir. Ils réclament d'autres photos, d'autres souvenirs. Nous cédon, ravis nous aussi de prolonger ce moment en famille. Loïc fouille dans la mémoire de l'ordinateur pour raviver la nôtre. Nous revisitons ainsi les temps forts de notre existence, notre mariage, la naissance de nos enfants, les anniversaires, mais aussi les petits moments de tous les jours immortalisés par l'objectif d'un appareil photo, ces moments qui, mis bout à bout, forment notre vie. À chaque nouvelle photo, chacun y va de son commentaire et plonge dans ses souvenirs. Les clichés apparaissent de manière aléatoire, sans suivre la chronologie du temps passé. Les événements s'entrecroisent, les années s'emmêlent et nous donnent le sentiment d'une existence bien remplie.

Gaspard se colle un peu plus contre moi et me demande : « Maman, c'est quoi le plus beau moment de ta vie ? » Je réfléchis. S'il m'avait demandé quel était le pire, j'aurais pu lui répondre sans hésiter. Mais le plus beau... Je crois que ce pourrait être celui-là, cet instant qui n'a en soit rien d'exceptionnel mais qui nous réunit. Mes grands bonheurs sont désormais faits de petits riens. Ils s'épanouissent dans les joies simples du quotidien. Je n'ai pas de nostalgie du passé. Le plus beau moment de ma vie, c'est le présent.

Loïc met le diaporama sur pause et va chercher le reste du gâteau ainsi qu'une bouteille de jus de fruit. Les garçons accueillent cette initiative avec enthousiasme : « C'est la fête ! » Loïc allume la sono et monte le son d'une musique entraînante. Le défilé des photos reprend, mais les garçons ne tiennent plus en place. Ils dansent autour de nous en chantant à tue-tête. Gaspard attrape les mains d'Azylis et l'invite à danser avec lui en balançant leurs bras de droite à gauche. Elle pousse des cris de joie. Loïc se lève à son tour et tourne sur lui-même en serrant sa fille contre lui. Je les rejoins sans attendre. Plus personne ne s'intéresse aux photos. Gaspard enserre la taille de

son papa, Arthur s'accroche aux épaules de son frère, je ferme le rang. Et Loïc, tenant fermement Azylis dans les bras, nous entraîne ainsi en dansant les uns derrière les autres dans tout l'appartement. Nous sommes emportés. Nous sommes bruyants. Nous sommes ensemble. Nous sommes heureux.

Mes yeux se posent sur ceux qui m'entourent. Je savoure la vision qu'ils m'offrent. Le temps suspend son cours discrètement, les minutes passent sur la pointe des pieds pour ne pas troubler cet instant. Il finira pourtant. Les enfants iront se coucher, nous leur emboîterons le pas, laissant les heures de sommeil achever dans le silence cette journée. Il passera cet instant, mais il laissera en chacun de nous un sentiment diffus et constant : celui du bonheur.

Tout est calme. Les enfants dorment maintenant à poings fermés. Loïc finit la lecture d'un journal sportif. Je bouquine à ses côtés. Je pose mon livre, quitte ses bras et me relève. Je sors de la chambre et parcours l'appartement plongé dans la pénombre. J'entre dans le salon. La bougie de Thaïs diffuse sa lumière avec délicatesse. La flamme brillante danse. Un mouvement d'air accentue ses oscillations lorsque je m'en approche. Je la contemple sans un mot.

J'entends le parquet grincer sous les pas de Loïc. Il s'avance vers moi. Nous restons tous les deux là un long moment, debout devant la petite bougie. Minuit va sonner. Je me penche un peu en avant, et souffle sur la flamme tout doucement. Elle s'agite, vacille et s'éteint sans un bruit. Les flammes meurent toujours en silence. Nos yeux gardent encore en mémoire quelques instants le halo de son intensité lumineuse. En même temps que cette lumière, la journée vit ses dernières secondes. Elle appartient désormais à nos souvenirs. Cette journée si particulière et pourtant ordinaire.

ÉPILOGUE

Ma famille ne ressemble pas à ce que j'avais imaginé. Ma vie non plus. Pas plus que mon bonheur. En réalité, rien ne s'apparente à ce que j'avais prévu.

J'ai connu des années de bonheur insolent, de mon enfance heureuse à ma vie d'adulte épanouie. À l'exception de quelques anicroches, le tableau n'avait pas d'ombres. Et je n'en voulais pas. Je voulais être heureuse, à tout prix. J'espérais être née sous une étoile assez bonne pour m'épargner tout au long de l'existence. Je croyais à l'époque, comme beaucoup, que l'épreuve et le bonheur étaient antinomiques, inconciliables. J'étais persuadée que celui qui rencontrait une difficulté pouvait certes encore éprouver quelques petits bonheurs épisodiques, mais plus la joie. Il en était privé, car l'épreuve, au même titre que la pauvreté, la faiblesse, la maladie rimait avec malheur.

Alors, comment puis-je affirmer aujourd'hui que je suis une femme heureuse ? Comment puis-je sourire malgré ce que j'ai subi ? D'aucuns penseront que j'ai perdu la tête ou le bon sens. Qu'ils se rassurent, je vais bien.

Au cours des six dernières années, j'ai réorienté le sens de ma vie. J'ai cessé d'attendre l'accomplissement d'une somme de circonstances idéales pour être heureuse. J'ai décidé d'être heureuse, aujourd'hui, à l'instant. Tous les jours. La quête du bonheur n'est plus le but de mon existence ; il est devenu un choix quotidien qui influence ma manière d'avancer.

Invictus m'inspire. J'aime le célèbre poème de William Ernest Henley, celui que Nelson Mandela chérissait tant car il lui a offert pendant vingt-sept ans un horizon entre les murs de sa prison.

« Dans les ténèbres qui m'enserrent,

Noires comme un puits où l'on se noie,

Je rends grâce aux dieux quels qu'ils soient,

Pour mon âme invincible et fière.

Dans de cruelles circonstances,

Je n'ai ni gémi ni pleuré,

Meurtri par cette existence,

Je suis debout bien que blessé.

En ce lieu de colère et de pleurs,

Se profile l'ombre de la mort,

Je ne sais ce que me réserve le sort,

Mais je suis et je resterai sans peur.

Aussi étroit soit le chemin,

Nombreux les châtiments infâmes,

Je suis le maître de mon destin,

Je suis le capitaine de mon âme. »

La forme du poème plus que centenaire, les vers en octosyllabes et le vocabulaire paraissent quelque peu vétustes aujourd'hui, mais le fond n'a rien perdu de sa puissante lucidité. Il m'invite à croire que les événements de l'existence ne nous dépossèdent pas de notre vie. Comme le capitaine d'un navire ne décide pas des tempêtes qui agitent la mer et malmènent son embarcation. Il n'en reste pas moins maître à bord. Barre en main, il décide des actions à effectuer pour sauver son bateau. Sur la terre ferme, il en va de même. Les épreuves s'imposent à nous. Que se passe-t-il alors ? Quand elles s'abattent sur nos vies, nous réduisent-elles au statut de pantins désarticulés ballottés au gré du vent mauvais ? J'ai longtemps été tentée de le croire, d'imaginer que nous n'avions d'autres possibilités alors que de subir notre vie, jusqu'au bout. Aujourd'hui, je suis intimement convaincue que nul ne choisit les épreuves de sa vie, mais que nous pouvons choisir la façon dont nous allons les vivre. Ou essayer de les vivre. Essayer chaque jour, tomber souvent, perdre courage parfois, comme le capitaine boit la tasse, roule jusque dans la cale, manque de passer par-dessus bord, mais s'accroche à son bateau, s'harnache à la barre, vit la tempête, lui fait face, jusqu'à ce qu'elle s'achève ou qu'il en soit maître.

J'étais heureuse avant, avant tous ces événements, mais mon bonheur était fragile, précaire, parce qu'il dépendait des circonstances de ma vie. Il était intimement lié aux cases que j'avais cochées. Il était donc susceptible de vaciller à la moindre vague. Ce bonheur-là s'en est allé en même temps que mes illusions de vie idéale. À sa place, s'est installé en moi un autre bonheur, profond, solide, durable. Ce même bonheur qui a permis à Thaïs malmenée par la vie, souffrante, impotente, de ne pas cesser d'être heureuse. Et comme elle aujourd'hui, rien ne m'empêche d'« aimer la vie et l'aimer même si. ».

LE 29 FÉVRIER est une date qui n'existe que tous les quatre ans. C'est le jour de naissance de Thaïs, la petite princesse d'Anne-Dauphine Julliand. Atteinte d'une maladie génétique orpheline, Thaïs a vécu trois ans trois quarts. Elle a eu une courte vie, mais une belle vie.

Quand le 29 février réapparaît sur le calendrier, Anne-Dauphine s'offre une parenthèse, sans travail ni obligations. Elle veut vivre pleinement cette journée particulière: Thaïs aurait eu huit ans! Ce jour-là, le passé se mêle au présent. Chaque geste, chaque parole prend une couleur unique, réveille un souvenir enfoui, suscite le rire ou les larmes.

Anne-Dauphine Julliand aime à penser qu'il est possible de gravir des montagnes en talons hauts. Elle a le talent de croquer les émotions de tous les jours. Elle nous raconte sa vie de famille pas tout à fait comme les autres avec l'homme de sa vie, Loïc, ses fils Gaspard et Arthur, mais aussi Azylis, son autre princesse, malade elle aussi.

Son récit est une leçon de bonheur et une merveilleuse histoire d'amour qui se lit d'un souffle, le cœur au bord des larmes.

Anne-Dauphine Julliand est journaliste et vit à Paris. Elle a connu un remarquable succès critique et public avec son livre Deux petits pas sur le sable mouillé (Les Éditions Transcontinental, 2012), qui raconte la magnifique histoire de sa famille depuis le diagnostic condamnant sa petite Thaïs jusqu'à sa mort presque deux ans plus tard.

Les Éditions
Transcontinental



tc • MEDIA

RAYON LIBRAIRIE
TÉMOIGNAGE

ISBN 978-2-89472-691-4



9 782894 726914

Licence enq-13-2295-8845-117326 accordée le 26 juin 2013 à carole cadotte

1 En France, la maternelle débute à trois ans.

2 En France, le CP (cours préparatoire) équivaut à la première année du niveau d'enseignement primaire.

